

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D. Ps.)

PAR
SYLVIE OUELLET

PRATIQUES DES PRÉPOSÉS AUX BÉNÉFICIAIRES
EN UNITÉ PROTHÉTIQUE DANS LEUR RELATION
AVEC LES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES

JUILLET 2018

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Cette thèse a été dirigée par :

Jeannette LeBlanc, Ph. D.

Université de Sherbrooke

Jury d'évaluation de la thèse :

Nicole Chiasson, Ph. D.

Université de Sherbrooke

Marie Papineau, Ph. D.

Université de Sherbrooke

Sommaire

L'amélioration des conditions de vie a eu un impact positif sur le vieillissement de la population. L'être humain peut aujourd'hui espérer vivre jusqu'à des âges avancés. Néanmoins, le fait de vivre plus longtemps augmente les probabilités qu'il soit atteint de maladies pouvant altérer son autonomie fonctionnelle. Actuellement, la majorité des personnes vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) souffre de maladies physiques et/ou neurologiques sévères nécessitant des soins particuliers prodigués par des équipes soignantes, en partenariat avec la personne hébergée et ses proches. Parmi la clientèle présentant des atteintes cognitives, une forte proportion manifeste des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). En raison de la nature des SCPD, tels que l'errance intrusive, la fouille, la marche sans arrêt jusqu'à épuisement et de l'anxiété vécue, certains résidents sont admis dans des unités prothétiques pour des périodes variant de quelques mois à quelques années. Aménagées au sein des CHSLD, les unités prothétiques sont des unités fermées offrant un milieu de vie adapté à ces résidents. Dès lors, œuvrer en unité prothétique est un travail qui requiert du personnel soignant un savoir, un savoir-faire et un savoir-être spécifiques eu égard à cette clientèle. Près des deux tiers du personnel soignant (63 %) travaillant en CHSLD sont des préposés aux bénéficiaires (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2013). Malgré l'importance du nombre de préposés aux bénéficiaires dans les équipes soignantes, il existe peu d'écrits scientifiques sur leurs pratiques. Inspirée d'un cadre théorique constructiviste, la présente recherche s'intéresse au travail des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité prothétique dans un CHSLD.

Plus précisément, elle vise à explorer leur expérience afin de mieux comprendre le vécu de ces intervenants lorsqu'ils donnent des soins aux résidents manifestant des SCPD. L'étude cherche également à mieux comprendre le vécu des préposés dans leur relation avec les proches lorsque le parent manifeste de tels symptômes. Des entrevues semi-structurées auprès de neuf préposés aux bénéficiaires, œuvrant dans quatre CHSLD, traitées à partir de l'analyse thématique a permis d'identifier six thèmes traduisant les spécificités du travail des préposés aux bénéficiaires dans leur relation avec des résidents manifestant des SCPD et dans leur relation avec leurs proches : 1) les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique; 2) le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents; 3) le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants; 4) la grande exigence de ces deux rôles; 5) les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé et 6) les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive. Ces résultats permettent de mieux saisir ce que vivent les préposés dans le contexte de leur travail et confèrent aux professionnels, notamment aux psychologues cliniciens, conseillers cliniques et gestionnaires, des connaissances pour un accompagnement clinique plus en lien avec le vécu de ces intervenants.

Mots-clés : préposés aux bénéficiaires, résidents, familles, symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, centre d'hébergement et de soins de longue durée, unité prothétique.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	viii
Remerciements	ix
Introduction	1
Contexte théorique	6
Problématique de la recherche	7
Portrait de la population québécoise et canadienne vieillissante	7
Portrait de la clientèle vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée	11
L'approche Milieu de vie en CHSLD	19
Le travail des préposés aux bénéficiaires en CHSLD	21
La théorie du <i>care</i> comme cadre de référence de l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires en unité prothétique	26
Objectifs de recherche	28
Méthode	30
Choix et justification de la méthode retenue	31
Recrutement des participants	34
Caractéristiques des participants	36
Collecte de données	37
Les entrevues semi-dirigées	38

Les notes descriptives découlant de l'observation participative de la chercheuse	40
L'analyse des données	40
Critères de scientificité	42
Description des considérations éthiques	43
Résultats	44
Portrait général des résultats de l'analyse	46
1. Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique	48
2. Le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents	58
3. Le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants	65
4. La grande exigence de ces deux rôles	70
5. Les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé	72
6. Les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive	75
Résumé des principaux résultats	77
Discussion	81
Interprétation des principaux résultats	82
Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique	83
Le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents	88
Le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants	91
La grande exigence de ces deux rôles	92

Les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive	94
Retombées potentielles de la recherche	95
Forces et limites de l'étude et pistes d'investigation	97
Conclusion	101
Références	104
Appendice A - Lettre d'invitation aux préposés aux bénéficiaires	113
Appendice B - Canevas d'entrevue semi-dirigée	115
Appendice C - Formulaire d'information et de consentement	117

Liste des tableaux

Tableau

1. Profil sommaire des préposés aux bénéficiaires selon leurs années
d'expérience en CHSLD et en unité prothétique (UP)37
2. Portrait général des résultats de l'analyse47

Remerciements

Au-delà de mon intérêt marqué pour apprendre de nouvelles connaissances et pour réfléchir aux situations, l'accomplissement de mes études doctorales a été rendu possible grâce à la présence, très significative, de chacune des personnes suivantes.

Sur une note professionnelle :

C'est avec une très grande reconnaissance que je remercie *ma directrice de thèse, Jeannette LeBlanc*, pour son accompagnement indéfectible dans la rédaction de ma thèse. Je vous remercie pour votre patience, votre soutien, votre disponibilité et vos commentaires constructifs. Merci également de m'avoir partagé et fait sentir la confiance que vous portiez dans mes capacités. Cette confiance m'a grandement aidée à traverser mes moments de doute.

D'une manière toute singulière, je remercie *chacun et chacune des préposés aux bénéficiaires ayant participé à mon étude*. Vos précieux témoignages m'ont permis de mieux comprendre votre expérience dans vos relations avec les résidents et leurs proches. La compréhension plus juste que j'ai actuellement de votre pratique en unité prothétique viendra incontestablement soutenir mon accompagnement clinique auprès des équipes de soignants. Un immense merci à vous tous pour votre générosité, votre confiance et votre authenticité.

Mes remerciements vont aussi à *Mesdames Nicole Chiasson* et *Marie Papineau* pour leurs suggestions dans le cadre de l'évaluation de ma thèse. Vos réflexions enrichissantes m'ont permis ainsi d'approfondir le contenu de ma recherche.

Sur une note personnelle :

Je remercie, avec une profonde gratitude, *mon mari Jean-François*, pour sa présence, son soutien et sa disponibilité. Merci pour ta confiance en mes ressources et tes encouragements. Avec tendresse, je te remercie d'avoir été là dans ce parcours important de ma vie.

Très chaleureusement, je remercie *mes parents* et *mon frère*. Je porte en moi des valeurs précieuses que vous m'avez transmises. Celles qui m'ont assurément guidée vers le choix de ma profession, mais aussi celles qui m'amènent à persévérer devant les défis à surmonter. Un grand merci à vous trois pour votre présence et vos encouragements.

Ma reconnaissance va également à *mes amis* et à *mes collègues de travail* qui au cours des dernières années ont porté intérêt à l'avancement de mes études. Merci de m'avoir si gentiment écoutée vous parler de mes études à maintes reprises et encouragée à les poursuivre.

Introduction

Le portrait clinique des personnes hébergées a considérablement changé au cours des dernières décennies. Actuellement, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) accueillent une clientèle en grande perte d'autonomie nécessitant des soins importants de la part des soins infirmiers, des services médicaux et des services professionnels (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux [AQESSS], 2013). Un fort pourcentage, soit plus de 80 %, de ces personnes admises en CHSLD présentent des atteintes cognitives (Bergman, 2009). Parmi ces résidents, il est estimé qu'entre 78 % et 90 % manifesteront des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012). Dans ce contexte, il devient donc essentiel pour les intervenants d'adapter leurs soins à l'égard des SCPD présents chez la clientèle. L'inventaire neuropsychiatrique (*Neuropsychiatric Inventory ou NPI*) développé par Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson, Carusi et Gornbein (1994), qui permet l'évaluation de la fréquence et de la sévérité des symptômes neuropsychiatriques, répertorie les différents symptômes comportementaux et psychologiques de la démence suivants : les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation et l'agressivité, la dépression et la dysphorie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur et l'euphorie, l'apathie et l'indifférence, la désinhibition, l'irritabilité et l'instabilité de l'humeur, les comportements moteurs aberrants, les problèmes de sommeil et les troubles de l'appétit.

Lors de la conférence internationale organisée par l'Association internationale de psychogériatrie en 1996, les « symptômes comportementaux et psychologiques de la démence » sont définis comme étant des symptômes de distorsion de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement observés fréquemment chez les patients présentant des atteintes cognitives (IPA, 2003). Bien que l'étiologie de ces symptômes ne soit pas précisément circonscrite, compte tenu des interactions complexes entre les différents facteurs psychologique, social et biologique (Cerejeira, Largato, & Mukaetova-Ladinska, 2012), il n'en demeure pas moins que ces symptômes peuvent être perçus comme des moyens d'expression de la personne présentant des déficits cognitifs, témoignant de sa manière d'interpréter son environnement et d'y exprimer son inconfort, ses craintes et ses désirs (Pellissier, 2010). Or, pour la plupart des personnes hébergées, ce sont les soignants ainsi que leurs proches aidants qui pallient aux difficultés physiques et cognitives rencontrées chez ces dernières et ce sont ces mêmes personnes qui veillent à assurer le maintien de soins personnalisés, notamment lorsqu'elles présentent des pertes cognitives. L'accompagnement des résidents manifestant de telles incapacités suppose indubitablement l'établissement d'une relation constructive avec les proches (Mollard, 2009). Considérée comme étant en quelque sorte la « mémoire » de leur parent, la famille voit à préserver l'unicité et les volontés de ce dernier (Colin, Colson, Lecru, Noël, & Thellier, 2003). À cet égard, le personnel soignant et les proches tirent avantage à développer une relation de partenariat pour le mieux-être du résident (Mollard, 2009).

En raison de l'admission en CHSLD de personnes dont l'état de santé est de plus en plus précaire, il va sans dire que les besoins actuels de la clientèle hébergée sont plus complexes que ceux des centres d'accueil d'antan (AQESSS, 2011). Outre les compétences requises pour donner des soins de base physiques, le travail des soignants nécessite des aptitudes humaines particulières leur permettant d'être attentifs aux besoins et préoccupations des résidents (AQESSS, 2013, 2014). En 2011-2012, près des deux tiers des membres du personnel (63 %) en CHSLD agissaient comme préposés aux bénéficiaires (AQESSS, 2013). Malgré la présence importante des préposés aux bénéficiaires pour assurer les soins auprès des résidents, il existe peu d'écrits scientifiques au sujet de leurs pratiques (Aubry, 2014). Il convient donc d'accorder une attention toute singulière à l'expérience de ces intervenants dans l'exécution de leur travail, autant pour les soutenir dans la qualité des soins qu'ils offrent que pour assurer leur bien-être psychologique au travail. Dans une perspective de mieux accompagner ces soignants dans les situations cliniques qu'ils rencontrent, la présente thèse vise donc à explorer l'expérience de travail des préposés aux bénéficiaires en unité prothétique afin de mieux comprendre leur vécu auprès d'une clientèle présentant des SCPD. Cette étude vise, à la fois, à mieux saisir l'expérience de ces intervenants dans leur relation avec les résidents présentant de tels symptômes et dans leur relation avec les membres des familles lorsque leur parent manifeste ces symptômes. Une compréhension plus fine de leur expérience pourrait permettre de mieux accompagner ces intervenants dans leurs situations de travail et favoriser le développement de leurs pratiques.

La thèse se divise en quatre sections principales. La première section aborde la littérature scientifique concernant en tout premier lieu, les milieux gériatriques, dont plus spécifiquement l'état des connaissances au sujet de la clientèle hébergée, l'orientation ministérielle concernant l'approche Milieu de vie et les particularités à propos du travail et du rôle des préposés aux bénéficiaires en CHSLD. Un regard est porté, par la suite, sur la théorie du *care* apportant un éclairage pour explorer les objectifs de recherche. Cette section se termine par la présentation des questions de recherche. La seconde section précise la méthode ayant permis la réalisation de la présente étude. Sont présentés, les considérations méthodologiques ayant influencé le choix d'une approche qualitative, le processus de sélection des participants, leurs caractéristiques et le déroulement de la recherche dont les modalités de collecte de données. Les critères de scientificité et la description des considérations éthiques complètent cette section. La troisième section présente les résultats de l'étude. L'analyse des résultats met en relief différents thèmes propres au vécu des préposés aux bénéficiaires dans le contexte de leur travail en unité prothétique. Enfin, la section discussion propose une réflexion sur les principaux résultats obtenus eu égard aux écrits existants. Les retombées de l'étude sont également considérées, de même que ses forces et limites ainsi que des pistes d'investigation futures.

Contexte théorique

La présente section pose un regard sur différents aspects de la problématique à l'étude. En tout premier lieu, est exposé un portrait de la population vieillissante au Québec et au Canada ainsi que des données relatives à la clientèle vivant actuellement en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Une attention est par la suite portée sur les pratiques attendues des soignants au sein de ces établissements gériatriques, plus spécifiquement est présentée l'approche Milieu de vie (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003). Le travail des préposés aux bénéficiaires, notamment leur rôle et les difficultés vécues dans le contexte de leur travail en CHSLD sont ensuite précisés. Enfin, la présentation des objectifs poursuivis par la présente recherche complète cette section.

Problématique de la recherche

Portrait de la population québécoise et canadienne vieillissante

En 2016, au Québec, la population des gens âgés de 65 ans et plus est estimée à près de 1,5 million de personnes représentant 18,1 % de la population totale, alors que pour l'ensemble du Canada, le nombre de personnes dans ce groupe d'âge est de 16,5 % (Institut de la statistique du Québec, 2017).

Selon Statistique Canada (2017), le phénomène de l'accroissement de la population des 65 ans et plus se perpétue d'année en année, contribuant à la transformation du portrait démographique de la population canadienne. L'arrivée à 65 ans de la génération dite du *baby-boom*, née entre 1946 et 1965, est l'un des facteurs qui contribue à ce processus de vieillissement démographique. Au 1^{er} juillet 2017, 40,9 % de la population canadienne, soit deux personnes sur cinq âgées de 65 ans et plus, est composée des baby-boomers. Il s'agit d'une proportion en nette augmentation si l'on considère qu'elle se situait à 35,7 % en 2016. La faible mortalité des femmes est un autre facteur qui contribue au vieillissement de la population canadienne : au 1^{er} juillet 2017, le nombre de femmes âgées de 65 ans et plus est de 18,2 %, alors que celui des hommes est de 15,5 %. Enfin, attribuable également à l'augmentation de l'espérance de vie et au vieillissement de la population, toujours selon Statistique Canada, de plus en plus de Canadiens atteignent maintenant l'âge de 100 ans : au 1^{er} juillet 2017, le Canada compte 6,620 centenaires.

L'accroissement des personnes âgées de 65 ans et plus est un phénomène présent dans les pays industrialisés. De fait, une augmentation des personnes de 65 ans et plus est observée dans tous les pays du Groupe des sept (G7), à savoir l'Allemagne, le Royaume-Uni, les États-Unis, la France, l'Italie, le Japon et le Canada (Statistique Canada, 2017). En dépit du vieillissement de sa population et du pourcentage (16,9 %) de personnes âgées de 65 ans et plus, le Canada demeure plus jeune que la plupart des autres pays du G7 (Statistique Canada, 2017).

Le fait de vivre à des âges plus avancés entraîne des conséquences dont celle d'être davantage exposé à de multiples pertes autant physiques que cognitives. C'est en raison de la gravité des pertes liées à la diminution des fonctions physiques (équilibre précaire et baisse dans la force musculaire), aux changements physiologiques (diminution de la vue, de l'ouïe, etc.) et à l'altération des fonctions mnésiques, notamment au niveau de la mémoire à court terme, qui toutes affectent l'autonomie fonctionnelle de la personne, qu'un soutien formel et informel pour les personnes de ce groupe d'âge, dont plus spécifiquement les aînés de 80 ans et plus, devient plus important (Institut de la statistique du Québec, 2015). Bien que le déclin cognitif, c'est-à-dire la diminution des performances cognitives, fait partie du vieillissement normal, ce sont les manifestations d'atteintes cognitives sévères qui engendrent une perte d'autonomie fonctionnelle importante chez ces personnes qui influenceront les besoins d'aide et de soins à ces personnes (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017). À ce titre, les récentes données de la Société Alzheimer du Canada (2016) confirment qu'au Canada, en 2011, la prévalence estimée des personnes touchées par une maladie cognitive est de 747,000. Alors qu'au Québec, en 2014-2015, la prévalence des troubles cognitifs majeurs chez les aînés est de 107,345 personnes (INSPQ, 2017).

La démence est un trouble progressif et dégénératif qui, au fil de l'évolution de la maladie, vient altérer la capacité de vivre de la personne et sa capacité de fonctionner de manière autonome. Cette maladie neurologique entraîne la perte des fonctions cérébrales suivant une détérioration lente et progressive (Société Alzheimer du Canada, 2014). Les

données de l'Institute for Health Metrics and Evaluation du Canada notent, entre 2005 et 2015, une forte hausse des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des troubles neurocognitifs apparentés. La maladie d'Alzheimer est une forme courante de troubles neurocognitifs majeurs, mais d'autres maladies apparentées peuvent également être responsables d'un déclin des fonctions cognitives (Société Alzheimer du Canada, 2014). Bien que ces maladies neurologiques ou apparentées soient, chacune, d'étiologie distinctive et qu'elles affichent des caractéristiques singulières dans leur progression, ces maladies, telles que les maladies vasculaires (dûes à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, la dégénérescence fronto-temporale et la maladie de Parkinson peuvent présenter les mêmes symptômes que la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer du Canada, 2014). Depuis la publication de la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) publié par l'American Psychiatric Association (APA, 2013), l'appellation « trouble neurocognitif majeur ou TNC majeur » fait référence au diagnostic de démence, nommé dans les DSM antérieurs. Différents critères permettent de poser un diagnostic de trouble neurocognitif majeur et de distinguer plus exactement la maladie sous-jacente à ce trouble (p. ex., TNC dû à la maladie d'Alzheimer, à la maladie de Parkinson, à un trouble vasculaire ou avec corps de Lewy). Les domaines cognitifs pouvant être touchés par le déclin cognitif vécu par la personne atteinte sont : l'attention complexe, les fonctions exécutives, les capacités d'apprentissage et la mémoire, le langage, les fonctions perceptivo-motrices et la cognition sociale.

Dans les stades les moins avancés d'un trouble neurocognitif, les personnes atteintes peuvent mener une vie relativement autonome. Cependant, avec la progression de la maladie, le soutien pour répondre aux besoins de la personne mobilise un bon nombre d'acteurs dans l'entourage de celle-ci, dont les membres de sa famille, les ressources communautaires, les services d'aide à domicile; puis, avec l'évolution de la maladie et selon les pertes d'autonomie, l'aide offerte par les établissements de soins de longue durée devient indispensable (INSPQ, 2017).

Portrait de la clientèle vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Au Québec, les CHSLD offrent, en ce sens, un ensemble de services afin de répondre aux multiples besoins des personnes en perte d'autonomie qu'elles accueillent dans leur établissement (Commission de la santé et des services sociaux, 2016). En effet, tel que définie par l'article 83 de la Loi sur les services de santé et de services sociaux, les CHSLD sont des établissements détenant un permis du MSSS dont la mission consiste à :

Offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. (Gouvernement du Québec, 2017)

Selon les dernières données recueillies par la Commission de la santé et des services sociaux (2016), le Québec compte 447 CHSLD au 31 mars 2015. À cette date, 36,496 personnes vivent en hébergement. Parmi elles, 3,494 (9,6 %) ont moins de 65 ans, 4,959

(13,6 %) ont de 65 ans à 74 ans, 11,784 (32,2 %) sont âgées de 75 ans à 84 ans, et 16,259 (44,5 %) ont 85 ans et plus. Au cours de la période 2014-2015, la durée moyenne des séjours des résidents était de 27,9 mois. Outre, les différents troubles neurocognitifs qui affligent la clientèle résidant en CHSLD, il appert que jusqu'à 80 % de ces personnes vont nécessiter également des soins pour des problématiques de santé chroniques, telles que le diabète, l'hypertension, des problématiques pulmonaires, cardiaques ou autres (Bergman, 2009). Chez la clientèle plus jeune, il n'est pas rare de retrouver des personnes souffrant de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique (SLA), d'un traumatisme crânien ou d'une déficience intellectuelle. En 2012, près de 20 % des décès chez la population québécoise surviennent dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (MSSS, 2015).

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée sont considérés comme des milieux de vie qui accueillent aujourd'hui des personnes dont les capacités physiques et cognitives sont grandement affectées par la maladie. Les personnes qui vivent actuellement en CHSLD sont certes de plus en plus hétérogènes sur le plan de leur condition de santé (Commission de la santé et des services sociaux, 2016). Leurs profils de besoins rendent compte en quelque sorte de l'alourdissement de la clientèle admise en CHSLD (AQESSS, 2011). Cette réalité s'explique notamment par l'augmentation de l'offre de services à domicile qui contribue au maintien, le plus longtemps possible, des personnes âgées dans leur résidence personnelle. Le profil de besoins des personnes

admises en CHSLD correspond présentement à trois heures soins et plus par jour (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). Les personnes quittent donc leur milieu habituel de vie pour aller vivre en CHSLD avec des diminutions de plus en plus importantes quant à leur autonomie (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). L'obtention d'une place dans ces centres passe obligatoirement par une évaluation, fréquemment réalisée par un travailleur social, qui rend compte du profil de soins de la personne permettant d'apprécier son autonomie fonctionnelle afin de mettre en place les services nécessaires ou la guider vers d'autres ressources d'hébergement (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). Ces profils de soins, appelés profils Iso-SMAF, ou Iso-système de mesure de l'autonomie fonctionnelle permettent de regrouper des personnes ayant des incapacités similaires et de générer des services correspondant aux profils (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). Le SMAF est un instrument d'évaluation de l'autonomie qui évalue vingt-neuf fonctions, regroupées selon cinq grandes fonctions : 1) les activités de la vie quotidienne (AVQ) (p. ex., se nourrir, se laver, s'habiller), 2) la mobilité (p. ex., installer une prothèse ou orthèse, se déplacer en fauteuil roulant à l'intérieur, utiliser les escaliers, circuler à l'extérieur), 3) la communication (p. ex., voir, entendre), 4) les fonctions mentales (p. ex., mémoire, orientation, compréhension, jugement, comportement) ainsi que 5) les tâches domestiques (p. ex., entretenir sa maison, préparer les repas, faire les courses, utiliser le téléphone, prendre ses médicaments, gérer son budget). La cotation pour déterminer l'autonomie est obtenue à partir de critères précis, selon les renseignements fournis par la personne elle-même, par un proche et les observations du professionnel au moment de la

passation du questionnaire; elle permet de préciser le type de service requis et leur intensité afin de maintenir l'autonomie (Hébert, Carrier, & Bilodeau, 1995). Les orientations des personnes en milieux d'hébergement découlent donc de ces évaluations faisant en sorte que les CHSLD sont ainsi devenus des milieux de vie destinés à une clientèle très vulnérable nécessitant des besoins importants aux plans physique, psychologique, cognitif et social (Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec, 2016).

Conséquemment, puisqu'un bon nombre des résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et qu'au moment de leur admission en CHSLD, la maladie est déjà à un stade avancé, la prévalence des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence manifestés par la clientèle est importante (International Psychogeriatric Association [IPA], 2012). Steinberg, Shao, Zandi, Lyketsos, Welsh-Bohmer, Norton, Breitner, Steffens et Tschanz (2008) affirment que 80 à 97 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer manifestent ces symptômes.

Considérant la présence significative de SCPD chez les personnes affectées par un trouble cognitif majeur, il est fréquent d'observer lors de la prestation de soins de tels comportements. Les SCPD font partie du travail quotidien de l'équipe soignante qui œuvre auprès de cette clientèle (Rey, Voyer, & Juneau, 2016).

Des évaluations du résident permettent d'identifier les besoins de la personne spécifique au repérage des SCPD, à savoir s'il s'agit de troubles affectifs et émotionnels (dépression, anxiété, irritabilité, labilité émotionnelle, exaltation de l'humeur), de troubles comportementaux (errance, vocalisations répétitives, mouvements répétitifs, désinhibition agressive, désinhibition sexuelle, comportements d'imitation), de troubles psychotiques (hallucinations, idées délirantes, troubles de l'identification) ou de troubles neurovégétatifs (errance nocturne, syndrome crépusculaire, inversion du cycle réveil-sommeil ainsi que conduites alimentaires inappropriées et oralité) (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2015). Après avoir évalué les causes des comportements, les intervenants peuvent utiliser diverses approches non-pharmacologiques afin de répondre aux besoins des résidents et d'apaiser leurs symptômes avant l'introduction d'une médication et/ou en complémentarité à une approche pharmacologique.

Dans un document intitulé *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* (MSSS, 2014), un groupe d'experts propose les diverses stratégies suivantes pour répondre aux besoins des résidents : 1) des interventions sensorielles (musicothérapie, aromathérapie, massage des mains); 2) des activités structurées (artisanat, horticulture et arrangement floral, thérapie par l'art, thérapie occupationnelle présentant un intérêt pour la personne); 3) thérapie biographique ou de réminiscence, manipulation d'objets, stimulation cognitive

(orientation à la réalité, stimulation de la mémoire); 4) des activités physiques (marche, danse, séances d'exercices); 5) des contacts sociaux (contacts humains « un à un », zoothérapie); 6) contact social simulé (photos de familles, vidéos, enregistrements sonores); 7) d'approche environnementale (mise en place de conditions simulant la nature) et 8) d'approche comportementale (approche visant le confort, la stimulation et la distraction). Néanmoins, en dépit de ces approches non-pharmacologiques pour apaiser l'anxiété sous-jacente à la manifestation de SCPD, certains résidents vont bénéficier des avantages d'un environnement fermé en raison des SCPD particuliers qu'ils manifestent. Ainsi, lorsque les résidents présentent les comportements suivants : errance intrusive, fouille, risques sérieux de fuguer, errance sans pause qui épuise, comportements de désinhibition (p. ex., se dévêtir), comportements d'agitation verbale ou physique (p. ex., cracher, griffer ou pousser le personnel au moment de certains soins) ou qu'ils sont aux prises avec une anxiété intense générée par un environnement sur-stimulant, ils sont transférés dans les unités prothétiques, des unités fermées où il est possible de circonscrire davantage les stimuli. Une étude réalisée en France au sein d'une unité cognitivo-comportementale, correspondant aux unités prothétiques du Québec, démontre que ce type d'unité permet d'apaiser le niveau d'anxiété des résidents et ainsi de réduire les manifestations des SCPD (Delphin-Combe, Roubaud, Martin-Gaujard, Fortin, Rouch, & Krolak-Salmon, 2013). À l'aide de la cotation de l'inventaire neuropsychiatrique de Cummings et al. (1994), l'étude évalue l'efficacité des unités cognitivo-comportementales sur les comportements de 28 patients admis dans ces unités. L'étude met en évidence une diminution significative des SCPD, particulièrement les idées

délirantes, l'agitation, la dépression, l'anxiété, la désinhibition et les comportements moteurs aberrants chez ces 28 patients admis dans l'unité. L'environnement est désigné prothétique dans la mesure où il tente de compenser les difficultés d'orientation et de diminuer l'anxiété des résidents par l'aménagement d'un environnement adapté qui agit comme une « prothèse » (Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales [ASSTSAS], 2002). Les unités prothétiques sont donc des unités barrées, situées au sein d'un CHSLD. L'adaptation de l'environnement se fait de plusieurs façons : installation de repères visuels pour compenser les difficultés d'orientation de la clientèle et programmation spécifique (activités adaptées auprès de personnes présentant des déficits cognitifs) (ASSTSAS, 2002). Œuvrer en unité prothétique auprès de cette clientèle est un travail exigeant pour le personnel. En 2002, l'ASSTSAS signale que les soignants travaillant auprès de cette clientèle éprouvent des difficultés liées à la communication avec les résidents. En raison précisément des pertes cognitives de la clientèle, des difficultés sont vécues au niveau du langage verbal, dont dans la compréhension des consignes. L'ASSTSAS (2002) insiste sur l'importance de fournir un soutien approprié aux soignants par l'entremise d'activités de formation sur l'approche à adopter avec cette clientèle et aussi de demeurer vigilant quant au maintien de la santé physique et psychologique de ce personnel. Les soignants travaillant en CHSLD doivent donc composer au quotidien avec plusieurs défis liés à l'hétérogénéité de la clientèle, soit une clientèle de différents âges, atteinte lourdement au niveau de leur condition de santé physique, et présentant des problèmes cognitifs graves et/ou des troubles de santé mentale. À ce travail déjà difficile, s'ajoute un manque de ressources humaines et

financières pour assurer des soins et des services à la hauteur des besoins de cette clientèle (Raizenne, 2014). Parmi le personnel soignant et du fait de leur proximité avec la clientèle au moment des soins et services de base qu'ils offrent, ce sont les préposés aux bénéficiaires qui sont les plus souvent exposés aux manifestations des SCPD, notamment aux comportements d'agressivité verbale et physique de celle-ci (Raizenne, 2014). Une étude canadienne réalisée par Banerjee, Daly, Armstrong, Armstrong, Lafrance et Szebehely (2008) atteste que les situations de violence auxquelles est exposé le personnel soignant sont fréquentes, particulièrement chez le personnel qui offre les soins de base dans les établissements de soins de longue durée. Se faire pousser, se faire frapper, se faire mordre, se faire crier des injures sont des formes de violence vécues par ces soignants sur une base constante et permanente. Ces auteurs indiquent que 43 % des soignants interviennent comme personnel de soutien, soit en tant que préposés aux bénéficiaires. C'est donc ces derniers qui sont, plus régulièrement, victimes de gestes violents au quotidien. Banerjee et al. (2008) signalent également que cette violence touche surtout les femmes, puisqu'elles composent la forte majorité de soignants en longue durée.

La problématique des résidents agressifs a des répercussions négatives importantes, tant au niveau de la qualité des soins qu'au niveau économique (augmentation des heures/soins et absentéisme du personnel) (Lincourt Éthier & Quirouette, 2001). Selon ces dernières, les manifestations d'agressivité affecteraient aussi le bien-être

psychologique et physique des intervenants qui s'observent par des signes d'anxiété, d'épuisement et de douleurs physiques. Dans un tel contexte, il n'est pas étonnant que les soignants soient également exposés à vivre des émotions de colère, d'impuissance, de peur, de tristesse, de frustration, de culpabilité et de ressentir des sentiments d'incompétence et de perte de contrôle (Lincourt Éthier & Quirouette, 2001).

L'approche Milieu de vie en CHSLD

En 2003, le Ministère de la Santé et des Services sociaux présente aux différents établissements de longue durée du Québec ses orientations ministérielles quant à la philosophie et aux pratiques devant prévaloir dans ces milieux. Les CHSLD doivent s'inspirer d'un document *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD* afin de mettre en place une philosophie d'intervention basée sur les principes propres à l'approche Milieu de vie, qui vise à créer un environnement au sein duquel les soins et services seront offerts suivant les besoins, les goûts, les habitudes et les valeurs des personnes hébergées et de leurs proches. L'approche Milieu de vie suppose de mettre au centre des soins la personne hébergée et ses proches et elle se traduit par l'intégration des caractéristiques suivantes : 1) une approche globale où la personne hébergée est reconnue dans ses dimensions tant spirituelle, biologique, psychologique, sociale et culturelle qui la définissent; 2) une approche personnalisée où le résident est accompagné par des intervenants qui le respectent dans ses droits fondamentaux, dans son intégrité, ses choix et ses habitudes de vie; 3) une approche adaptée où les besoins de la personne

hébergée sont considérés et des conditions favorables sont mises de l'avant afin de répondre à ses besoins; 4) une approche positive où l'accent est mis sur les capacités et les forces de la personne ainsi que sur la valorisation de son potentiel; 5) une approche participative où l'importance de l'interaction du résident avec ses proches est reconnue et privilégiée, par des modes d'intervention et des plans de l'organisation; et 6) une approche interdisciplinaire où le processus de résolution des problèmes mise sur la participation active de tous les membres de l'équipe dans les étapes de l'élaboration du plan d'intervention (MSSS, 2003). Dans l'approche Milieu de vie, les différents principes directeurs teintent les pratiques de gestion, d'intervention et d'aménagement dont le suivant est affirmé haut et fort : « l'établissement doit favoriser et soutenir le maintien de l'interaction de la personne avec sa famille et ses proches et favoriser leur implication dans la prise de décision. » (MSSS, 2003, p. 4). L'implication des proches doit donc être sollicitée dans les prises de décision concernant leur parent. Lorsque la personne hébergée est lucide, elle seule peut décider d'impliquer ou non ses proches dans les décisions la concernant. Autrement, la participation des familles doit être favorisée dès l'admission de la personne hébergée en vue de l'aider à s'adapter à son nouveau milieu de vie, leurs présences étant d'autant plus précieuses en longue durée, puisqu'elles deviennent le lien entre le résident, présentant des déficits cognitifs et les intervenants (MSSS, 2008).

Consécutives aux orientations de 2003, des visites d'appréciation visant à évaluer l'implantation de l'approche Milieu de vie (AMV) au sein des établissements en longue

durée au Québec ont été réalisées par le MSSS. Le rapport national publié en 2010, couvrant la période d'évaluation de l'implantation 2004 à juin 2007, fait état d'un portrait assez positif de la mise en application de l'AMV, le niveau d'implantation des orientations ministérielles se situant entre 60 et 79 %, pour la majorité des CHSLD (MSSS, 2010b). Néanmoins, en dépit de l'efficacité notée pour assurer les soins de base à la clientèle selon l'AMV, les pratiques ne sont pas encore suffisamment orientées selon les principes de l'AMV (Couturier, Etheridge, & Boudjémaa, 2014). Selon ces auteurs, « cette situation serait en partie attribuable aux conditions de travail des intervenants et à la pénurie de personnel (Grenier, 2004) » et « à un accompagnement au changement qui a été modeste (Boudjémaa, 2013) » (p. 86). Une autre étude réalisée par Aubry, Couturier et Gilbert recensant les points de vue de différents soignants, dont les préposés aux bénéficiaires sur l'application de l'AMV en longue durée démontre que l'AMV correspond « aux valeurs relationnelles qu'ils disent tenter d'incarner dans le cadre de leur travail quotidien », mais que l'approche est difficile à mettre en œuvre particulièrement durant le quart de jour, en raison d'une charge quotidienne de travail trop lourde et du rythme de travail élevé attendu par l'organisation (2013, p. 55).

Le travail des préposés aux bénéficiaires en CHSLD

Selon des données d'Emploi-Avenir Québec (2016) relatives à la main-d'œuvre des préposés aux bénéficiaires, entre 2012-2014, le réseau de la santé comptait 56,450 préposés aux bénéficiaires (PAB). Parmi cet effectif, 17,2 % sont des hommes et 82,8 % sont des femmes et l'âge de ces préposés se situe entre 25 et 44 ans pour 36,7 % de ces

personnes et entre 45 à 64 ans pour 49,0 % des autres. La moitié (50,3 %) des PAB œuvrant dans le réseau de la santé travaillent en CHSLD. En CHSLD, le PAB est l'intervenant qui donne des soins de base à la clientèle hébergée. Le travail du PAB se compose notamment des différentes tâches suivantes : 1) assister la personne hébergée au moment du réveil afin de l'aider à s'habiller, se laver, se coiffer et assurer ses soins d'hygiène partiels ou encore donner son bain, etc.; 2) assister la personne lors des repas en préparant les cabarets, installer les personnes à la table, aider à l'alimentation, stimuler les résidents à prendre leurs repas, etc.; 3) assister au moment du coucher afin d'aider la personne à mettre son pyjama et l'aider à se mettre au lit, etc. Le PAB s'occupe également des vêtements des résidents qu'il a sous sa responsabilité (placer les vêtements à faire laver dans des pochons, ranger les vêtements propres dans les armoires, etc.). Au Québec, les PAB sont formés par l'entremise de programmes d'études de niveau secondaire. Couturier, Etheridge et Boudjémaa (2014) attestent qu'actuellement le travail quotidien des préposés aux bénéficiaires auprès des résidents requiert davantage de leur part en raison de l'alourdissement de la clientèle hébergée. Quant à la prestation des services de soins infirmiers et des soins d'assistance offerts, un récent circulaire du MSSS (2016) fait d'ailleurs mention d'un ajustement quant aux nombres de patients attribués au personnel soignant (infirmières, infirmières-auxiliaires et préposés aux bénéficiaires) dans l'objectif de s'assurer d'un respect des ratios minimums exigés. En ce qui concerne les PAB, l'ajustement prévoit un ratio d'un PAB pour 6 à 7 usagers pour le quart de jour, d'un PAB pour 10 à 15 usagers pour le quart de soir et enfin d'un PAB pour 32 à 50 usagers pour le quart de nuit.

Depuis déjà quelques années, les intervenants travaillant en CHSLD font face à des défis particuliers au regard des profils cliniques de plus en plus lourds des résidents. Suite à des événements de maltraitance et de négligence médiatisés, les intervenants doivent aussi composer avec une confiance ébranlée chez la population générale quant à leur pratique. En effet, les établissements ont fait l'objet de plusieurs critiques, de la part des résidents, des familles et des médias quant à la qualité des soins qu'ils dispensent (Aubry, 2011, 2017) et ils continuent de faire l'objet de telles critiques encore aujourd'hui. Ces événements viennent nécessairement teinter leur travail. Comme évoquée préalablement, la relation de confiance entre les soignants et ses proches, en CHSLD, est considérée comme un facteur de grande importance pour offrir des soins de qualité à la personne hébergée et dans le contexte actuel, cette confiance demeure à être instituée selon Molinier (2010).

Dans son enquête réalisée en France dans deux établissements gériatriques, Molinier (2010) en arrive à la conclusion que l'hypercontrôle suspicieux des familles est la souffrance la plus importante que vivent actuellement les aides-soignantes. Deux facteurs, selon Mollard (2009), expliquent la difficulté pour les soignants d'établir un solide lien de confiance avec les familles : 1) les soignants et les aidants familiaux, bien qu'ils ont souvent des objectifs similaires quant au mieux-être du parent hébergé, n'ont pas forcément les connaissances complémentaires qui leur permettraient de mieux se comprendre et 2) les connaissances globales et généralisées qu'ont les soignants de la

maladie et des besoins de la personne ne sont pas nécessairement conciliables avec les connaissances plus personnelles ou intimes des proches qui sont davantage empreintes de leur histoire relationnelle avec le parent, ayant pris naissance bien avant le début de la maladie. Enfin lorsqu'ils évoquent la maladie d'Alzheimer, Thomas et Hazif-Thomas (2006) affirment que cette maladie n'est pas une maladie d'un seul individu, mais plutôt la maladie de personnes rattachées à un système familial. Les répercussions de la maladie touchent ainsi chacun des membres de la famille et chacun réagira à cette épreuve selon sa propre personnalité, son histoire et sa capacité de gérer son angoisse selon Ruszniewski (2014). Toujours selon cette dernière, une meilleure connaissance des mécanismes psychiques de protection qu'utilisent les proches pour faire face aux épreuves rencontrées et une capacité d'identifier ces mécanismes pourraient aider les soignants à mieux accompagner les personnes malades et leurs proches.

De par sa nature dégénérative et évolutive, la démence exige des proches un effort permanent d'adaptation (Thomas & Hazif-Thomas, 2006). Les proches sont confrontés à vivre ce que l'on nomme un deuil blanc qui correspond au deuil que l'on fait d'une personne qui n'est pas décédée mais qui perd peu à peu ses capacités mentales (Benhaberou-Brun, 2014). La souffrance éprouvée par les proches dans ce deuil blanc se vit de façon continue au fil de la progression de la maladie, les membres assistant avec toute l'impuissance qu'une telle situation peut générer, à la transformation de leur parent jusqu'à ne plus reconnaître celui qu'ils ont connu. Les étapes que doivent traverser les proches dans le cas d'un deuil blanc sont différentes de celles relatives au deuil lié à la

mort d'un parent. Les proches font donc face à plusieurs deuils propres à cette situation de deuil blanc : le deuil de la relation qui existait, le deuil du rôle (de conjoint ou d'enfant), le deuil de la normalité, la perte de la prédictibilité ainsi que la perte du sens (Benhabrou-Brun, 2014). Les démarches menant à l'hébergement d'un parent suscitent également leur lot d'émotions autant chez le parent hébergé que chez ses proches. Survenant le plus fréquemment dans un contexte de crise (Ploton, 2005) la démarche d'admission peut aussi faire naître différentes peurs chez les proches dont des peurs face aux professionnels et des peurs de perdre leur place dans l'exécution des soins (Thomas & Hazif-Thomas, 2006). Le transfert de responsabilités des proches aux soignants lors d'un hébergement en CHSLD peut se vivre difficilement pour certains enfants désignés comme étant les proches aidants (Ploton, 2005). L'admission peut également parfois susciter une certaine culpabilité chez ces proches aidants, culpabilité tirant ses origines au sein de l'histoire interpersonnelle vécue avec le parent (Mollard, 2009). À ce propos, Silverman (2008) distingue deux catégories de proches aidants : celle des conjoints et celle des enfants adultes. Et, selon cette auteure, des enjeux différents liés à chacune de ces catégories de proches aidants viennent teinter la relation soignant-proches.

Au-delà des soins de base qu'ils doivent donner aux résidents, les soignants en gérontologie, dont les préposés aux bénéficiaires doivent tenir compte, d'une manière bien singulière, de la dimension relationnelle lors des soins prodigués aux résidents et lors de l'accompagnement des familles et des proches aidants (Badey-Rodriguez, 2007). Ces

soignants sont donc exposés au quotidien à une clientèle d'une grande vulnérabilité en raison de la maladie grave dont elle souffre, et ce, sans nécessairement avoir suivi des formations spécialisées (Badey-Rodriguez, 2007), qu'offrent les formations professionnelles disciplinaires comme la psychologie ou les sciences infirmières. Leur travail demeure aussi peu valorisé. En effet, ce travail considéré comme un travail du *care* propre aux aides-soignantes, bien que jugé par tous les professionnels des soins médicaux comme primordial, demeure néanmoins au bas de l'échelle quant à sa valorisation (Molinier, 2010). À cet égard, cette auteure croit qu'un plus grand respect du travail accompli par les aides-soignantes ou par les préposés aux bénéficiaires et la création d'un mode relationnel de réciprocité entre ces derniers et les familles sont des voies à prendre pour surmonter les malentendus qui minent actuellement la confiance entre ces acteurs.

La théorie du *care* comme cadre de référence de l'expérience vécue par les préposés aux bénéficiaires en unité prothétique

D'origine anglaise, le mot *care* peut être défini comme le fait de prendre soin, de donner de l'attention et de manifester de la sollicitude (Zielinski, 2010). Son origine vient des travaux de la philosophe américaine Carol Gilligan, publiés au début des années 80, qui mettaient en relief des critères de décision morale différents entre les hommes et les femmes. Alors que les hommes privilégient une logique de calcul et une référence aux droits, les femmes préfèrent la valeur de la relation (Zielinski, 2010). Le *care* peut être compris comme étant une activité complexe au sein d'une relation avec l'autre,

interpellant à la fois les dimensions cognitives et affectives qui permettent de prendre soin de l'autre, d'avoir du souci pour lui et des dimensions matérielles (instruments et outils) permettant de répondre le plus adéquatement possible aux besoins de la personne aidée (Gonin, Grenier, & Lapierre, 2013). Bien que ce prendre soin de l'autre dans sa vulnérabilité soit empreint de la philosophie du *care*, ce désir de prendre soin ne se limite pas uniquement à donner. La personne aidante cherche aussi à solliciter la participation de l'autre dans la prise de décision visant, en agissant de cette façon, à favoriser son autonomie. Une place active est offerte à chacun des acteurs dans la relation du *care* selon Zielinski (2010). Suivant cette théorie, celui qui donne le soin est aussi placé en situation de vulnérabilité dans sa relation avec l'autre puisqu'il s'efforce de bien prendre soin de l'autre au risque de ne pas le comprendre ou encore de mal évaluer les besoins de l'autre. Sans compter que le développement d'une telle relation peut conduire à une fatigue, voire à un épuisement professionnel, puisque « celui qui donne le soin a besoin de la réponse de l'autre » pour donner le bon soin, ce qui suppose une dynamique interactive au sein de cette relation (Zielinski, 2010, p. 635). Enfin, Molinier (2004b) indique que les travailleuses ou travailleurs du *care* possèdent des critères normatifs pour elles-mêmes ou eux-mêmes, critères auxquelles les conditions de travail ne peuvent habituellement pas répondre. L'auteure précise que le *care* fait écho, chez les intervenants des soins et d'assistance, à l'aspect relationnel de leur travail, soit l'attention, la présence, l'accueil, l'écoute, etc., aspect de leur travail qui s'avère hautement important pour ces derniers (Molinier, 2013). Le *care*, souligne Molinier (2013), est au centre même du souci des autres.

La valeur du *care*, toujours selon cette auteure, s'éloigne d'une valeur marchandise puisque sa valeur se lie avec celle de la vie. Entre soin et sollicitude, la théorie du *care* invite à poser un regard réflexif sur l'origine de ce mode d'acquisition, pour répondre, notamment aux interrogations suivantes « D'où nous vient ce prendre soin? D'où nous vient la capacité à nous soucier d'autrui? Et, la conduite consistant à agir pour répondre aux attentes de celui-ci? » (Zielinski, 2010, p. 631).

Compte tenu des particularités du travail des préposés aux bénéficiaires en CHSLD, plus précisément dans le contexte de leur travail en unité prothétique auprès d'une clientèle présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et dans leurs interventions auprès des membres des familles, il semble approprié d'essayer de mieux comprendre leur pratique réelle de préposés en regard de l'action du *care*.

Objectifs de recherche

L'objectif général de la présente recherche est d'explorer leur vécu afin de mieux comprendre l'expérience des préposés aux bénéficiaires en unité prothétique lorsqu'ils interagissent avec des résidents présentant des SCPD et aussi d'explorer afin de mieux saisir leur vécu dans leur relation avec les familles lorsque le parent manifeste de tels symptômes.

La recherche répondra aux deux questions suivantes : 1) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité spécialisée auprès de personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence vivent cette expérience? 2) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant dans ce type de contexte composent-ils avec des membres de familles suite à une situation vécue avec leur parent au regard de la manifestation de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence?

Méthode

Cette section explique les divers éléments ayant conduit à la réalisation de cette recherche. En tout premier lieu, sont élaborés le choix et la justification de la méthode retenue. Les précisions entourant la modalité de la collecte de données, dont le recrutement des participants, leurs caractéristiques, le déroulement de la collecte de données ainsi que l'analyse des données sont exposées dans un second temps. Les critères de scientificité et les considérations éthiques font l'objet de la troisième et dernière partie.

Choix et justification de la méthode retenue

La présente recherche vise à approfondir l'expérience des préposés aux bénéficiaires afin de mieux comprendre leur vécu dans le contexte de leurs pratiques en unité prothétique, et de façon plus distinctive auprès d'une clientèle présentant des SCPD. Elle cherche également à apporter un éclairage quant à leur vécu lors des interactions avec des membres de familles suite aux interventions auprès du parent ayant manifesté des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Ainsi, puisqu'elle souhaite mettre en relief l'expérience des préposés aux bénéficiaires dans ces contextes, la présente étude prend appui sur un paradigme épistémologique constructiviste.

Dans cette perspective, une attention singulière est portée à la réalité subjective de la personne. Le constructiviste s'intéresse au sens donné par l'individu quant au vécu de son

expérience (Mucchielli, 2009). Selon ce paradigme, la personne est en perpétuelle construction de sens face à l'expérience qu'elle vit. D'une manière soutenue, elle cherche à mettre en contexte et à comprendre le sens des événements auxquels elle est exposée. Or, pour ce faire, elle y concédera sa propre interprétation de la réalité vécue.

Dans la présente recherche, la parole est donc donnée aux préposés aux bénéficiaires. Cet espace de parole alloué par l'entremise d'entrevues individuelles semi-structurées représente un lieu privilégié pour laisser place à l'expression de leur expérience de pratique en tant que soignants au sein même de toutes leurs interactions vécues quotidiennement avec les résidents et leurs familles. Dans le cours d'une telle entrevue, la liberté d'expression accordée aux participants est essentielle. Il s'agit pour l'intervieweur de faciliter la mise en introduction de l'entrevue en posant une première question au répondant et, par la suite, d'aider ce dernier à élucider ses réponses en l'accompagnement au travers le déploiement de son expérience. Généralement, est aussi laissé au répondant la possibilité d'explorer sur d'autres thèmes connexes à la recherche auxquels le chercheur n'aurait pas pensé préalablement avant l'entrevue. Pendant le déroulement de l'entrevue, l'intervieweur peut offrir un soutien afin d'aider le participant à affiner sa pensée autour des thèmes préétablis (Boutin, 2011).

La méthode de recherche qualitative s'avère parfaitement appropriée pour répondre aux deux questions de recherche : 1) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité spécialisée auprès de personnes présentant des symptômes comportementaux et

psychologiques de la démence vivent cette expérience? 2) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant dans ce type de contexte composent-ils avec des membres de familles suite à une situation vécue avec leur parent au regard de la manifestation de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence? Cette méthode permet d'accéder aux expériences des personnes d'emblée peu accessibles par une observation, concédant ainsi de mieux comprendre leur réalité humaine singulière intérieure. Dans le paradigme compréhensif, « les fondements du discours scientifique ne prennent pas en compte les objets extérieurs indépendants du sujet percevant mais bien les perceptions, les sensations, les impressions de ce dernier. » (Mucchielli, 2009, p. 28). La compréhension des réalités humaines intérieures suppose une façon spécifique d'appréhender ce vécu unique propre à chacun. Elle repose très distinctement sur une attitude empathique. À cet effet, Paillé et Mucchielli (2008) soulignent qu'il est possible pour toute personne de s'approcher du vécu et de l'expérience d'une autre personne et de bien saisir ce vécu et cette expérience. Pour y parvenir, l'empathie est l'attitude essentielle à favoriser. Dans le contexte de la présente recherche, le souci de maintenir une attitude empathique est présent tout au long de la collecte de données, de la démarche d'analyse et de la présentation des résultats. Carl Rogers (cité dans Mucchielli, 2009, p.70) « fait de l'empathie, l'essence de l'attitude non directive de compréhension d'autrui. ». Rogers précise que l'empathie est la capacité d'une personne de cerner l'expérience propre d'autrui en s'introduisant dans la subjectivité de cet individu. L'attitude empathique est donc fondamentale au sein de la présente étude. C'est par cette attitude qu'elle permet à la chercheuse d'accéder à l'expérience des préposés aux bénéficiaires dans leur environnement de pratique en tant que soignants et d'en décrire la nature.

Recrutement des participants

Sont présentés dans les paragraphes suivants, les éléments respectifs au recrutement des participants ainsi que certaines caractéristiques de ces derniers. Puisque le thème de la recherche concerne l'expérience des préposés aux bénéficiaires face aux manifestations de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence des résidents et leur vécu au cours des interactions avec les membres de familles lors de situations vécues au regard de manifestations de SCPD de leur parent, les préposés aux bénéficiaires sont recrutés dans des unités prothétiques en CHSLD. Ce choix s'explique par la prévalence plus importante de manifestations de SCPD chez la clientèle hébergée dans ces unités prothétiques. Ces unités prothétiques sont des unités de vie pour les résidents qui y sont hébergés avec des aires communes, telles que des salons, des salles à manger, des salles de bain et des chambres individuelles. L'unité a des portes fermées et codées. Les codes de sécurité des portes qui assurent la protection des résidents sont connus par le personnel soignant, le personnel de l'entretien ménager et les membres des familles. Les postes des infirmières sont à proximité des unités mais ils ne sont pas situés à l'intérieur des unités.

Le recrutement s'est fait auprès de préposés aux bénéficiaires (hommes et femmes), travaillant en unité prothétique, sur les quarts de jour et de soir. Les préposés aux bénéficiaires qui travaillent de nuit n'ont pas été retenus considérant que les manifestations de SCPD sont moins importantes durant la nuit et que le contact avec les familles est quasi absent. Comme il est précisé dans les prochains paragraphes, les participants à l'étude viennent de différents centres d'hébergement du Québec, plus

précisément de quatre CHSLD de la région métropolitaine de Montréal et de la région de la Mauricie. Il s'agit de CHSLD hébergeant en moyenne une centaine de résidents. Les quatre CHSLD possèdent une unité prothétique pouvant accueillir une dizaine de résidents.

Pour procéder au recrutement, dans un premier temps, la direction générale des quatre CHSLD est rencontrée afin de lui présenter les objectifs de l'étude, sa pertinence et son déroulement et obtenir son accord pour interpellier les préposés aux bénéficiaires travaillant au sein de l'institution. Une lettre d'invitation (voir Appendice A) expliquant sommairement l'objectif de la recherche est remise à la direction générale qui l'envoie ensuite à la direction locale de chacun des quatre CHSLD, qui à son tour, la distribue aux préposés aux bénéficiaires travaillant dans leur unité prothétique. Neuf préposés aux bénéficiaires répondent à l'invitation. Ces préposés aux bénéficiaires sont de différents âges variant de 35 à 50 ans et ils ont entre cinq et 20 ans d'expérience de travail auprès de la clientèle en CHSLD, et entre une année et 14 ans d'expérience de travail en unité prothétique assurant ainsi d'avoir accès à une expérience significative de pratique auprès de la clientèle. Tous sont rencontrés en entrevue individuelle dans un local situé sur leur lieu de travail. Les entrevues se déroulent en dehors de leurs heures de travail.

Aucun des préposés aux bénéficiaires n'a reçu de compensation financière ou autre bénéfice pour participer à la recherche. Leur participation est libre et sans obligation face à leur employeur. Ils viennent donc de quatre CHSLD de la grande région métropolitaine de Montréal et de la région de la Mauricie. Ces CHSLD sont choisis par le fait qu'ils possèdent une unité prothétique et qu'ils sont accessibles à la chercheuse puisqu'ils sont situés à proximité de son domicile.

Par ailleurs, la chercheuse ne connaît pas les PAB participants à l'étude puisque sa pratique professionnelle ne s'exerce pas dans les lieux de travail de ces préposés.

Caractéristiques des participants

Les participants sont composés de huit femmes et d'un seul homme. Ils travaillent sur des quarts de jour, soit de 7h00 à 15h00 ou de soir, soit de 15h00 à 23h00.

Le *Tableau 1* présente le profil sommaire de ces préposés aux bénéficiaires en fonction du nombre d'années d'expérience en CHSLD ainsi qu'en unité prothétique.

Tableau 1

Profil sommaire des préposés aux bénéficiaires selon leurs années d'expérience en CHSLD et en unité prothétique (UP)

Participants ¹	Années d'expérience
Florence	19 ans dont 7 ans en UP
Lorraine	20 ans dont 14 ans en UP
Sophie	6 ans dont 3 ans en UP
Isabelle	15 ans dont 6 ans en UP
Audrey	16 ans dont 7 ans en UP
Anne	5 ans dont 2 ans en UP
Pierre	7 ans dont 1 an en UP
Émilie	20 ans dont 13 ans en UP
Claudine	20 ans dont 6 ans en UP

¹ Afin de préserver la confidentialité, des noms fictifs sont attribués aux participants.

Collecte de données

La collecte de données se fait donc par l'entremise des entrevues individuelles semi-dirigées réalisées et des notes descriptives découlant de l'observation participative de la chercheuse. Les entrevues, d'une durée approximative de 90 minutes, sont réalisées par la chercheuse avec chacun des participants.

Les entretiens semi-dirigés

Un canevas d'entretien semi-dirigé préparé en amont des entretiens individuelles semi-structurées avec les participants vise à recueillir leur expérience en unité prothétique, plus spécifiquement lors de leurs interactions avec les résidents manifestant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et également lors de leur relation avec les familles dont le parent présente de tels comportements. Mettant en exergue le vécu des préposés aux bénéficiaires, les questions du canevas de l'entretien semi-dirigé s'inspirent d'une approche du *care* dans la mesure où elles accordent une attention significative à l'expérience de ces soignants. Dans cette perspective du *care*, Molinier (2013) affirme que le souci tant du bénéficiaire du soin que celui du soignant est indissociable. Les questions du canevas rejoignent également les principes de l'approche Milieu de vie et leur implication dans des pratiques de soin qui doivent être centrées sur le résident et ses proches (MSSS, 2003). Le canevas d'entretien semi-dirigé présentant l'ensemble des questions se trouve en Appendice B. Il se compose d'interrogations visant à répondre aux deux questions de recherche. La première question vise à explorer le vécu des préposés aux bénéficiaires au regard de leurs expériences avec les résidents ayant manifesté des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Ils sont invités à partager ce qu'ils ont observé, ce qu'ils ont expérimenté, ce qu'ils ont pensé, ressenti, fait, etc. dans ces situations. La deuxième question vise à approfondir leur vécu dans leur relation avec les membres de familles, c'est-à-dire ce qu'ils vivent avec ces proches aidants lors de situations de la manifestation de SCPD des parents comme conjoint ou comme enfant. Ils sont interpellés sur ce qu'ils comprennent de l'expérience

des proches aidants, sur ce qu'ils vivent avec ces derniers et ce qu'ils disent suite à une situation où le parent a manifesté des SCPD. Ces entrevues sont enregistrées sur bande audio avec le consentement des participants. Les neuf entrevues individuelles se sont déroulées entre les mois de janvier et mars 2013.

L'attitude rassurante de la chercheuse a favorisé la création d'un climat propice au partage des expériences vécues. En ce sens, tout au long des entrevues, un souci particulier est porté à l'adoption d'une attitude empreinte d'ouverture, de respect et d'empathie à l'égard des préposés aux bénéficiaires. L'entrevue laisse de la place au participant afin qu'il puisse élaborer sur son expérience en lien avec les questions présentées provenant du canevas d'entrevue et du respect du canevas. Le respect du canevas d'une entrevue à l'autre permet d'assurer une certaine homogénéité dans le déroulement des neuf entrevues. D'autres thèmes initiés par les participants et reliés à l'objectif de recherche sont également explorés dont ceux traitant des qualités recherchées chez un préposé aux bénéficiaires pour œuvrer auprès de la clientèle, de l'importance du travail en équipe lors de certains soins et de l'appréciation du soutien de la direction lors de situations de tension particulières. Enfin, les entrevues semi-dirigées dans les conditions précisées plus haut permettent de recueillir des témoignages d'expériences de pratiques d'une grande richesse.

Les notes descriptives découlant de l'observation participative de la chercheuse

La chercheuse consigne pendant les entrevues et après celles-ci des notes d'observations : notes descriptives (sur la personne, déroulement de l'entrevue, interaction, climat, observations) et notes théoriques (interrogations, hypothèses, intuitions). La rédaction de ces notes permet à la chercheuse de garder une trace de ses réflexions et interrogations de manière constante tout au long des étapes de la recherche (Lavoie, Marquis, & Laurin, 1996).

L'analyse des données

L'analyse thématique est privilégiée comme méthode d'analyse des données pour la possibilité qu'elle offre sur le plan de l'identification et de l'analyse des phénomènes issus de données qualitatives (Clarke & Braun, 2013). La thématisation représente le travail fondamental de la méthode, permettant ainsi de relever, d'un matériau quelconque, un certain nombre de thèmes éloquent du contenu analysé. En ce sens, l'analyse thématique consiste donc à repérer et à regrouper des thèmes émergeant d'un matériau qualitatif, soit dans la présente étude les verbatim des entrevues (Paillé & Mucchielli, 2008).

Suivant la démarche proposée par Braun et Clarke (2006), en tout premier lieu, la chercheuse se familiarise avec le contenu des entrevues réalisées avec les préposés en écoutant chacune de ces entrevues et en relisant, à maintes reprises, chacun des verbatim qu'elle a rédigés. Un travail est, par la suite, accompli pour dégager des codes

représentatifs des témoignages des participants. Selon leur pertinence avec les deux questions de recherche, ces codes sont retranscrits en marge du texte en faisant une lecture minutieuse de chacun des verbatim en y ajoutant des informations permettant de les retracer dans ces verbatim. L'identification de codes complétée, ils sont ensuite regroupés puis hiérarchisés sous des thèmes qui les unifient. Les thèmes sont par la suite approfondis et définis en s'assurant qu'ils regroupent les codes s'y rattachant. Ils sont ensuite examinés de façon à les hiérarchiser permettant la construction d'un arbre thématique composé de six thèmes centraux (Paillé & Mucchielli, 2008). L'exercice de thématisation est fait en continu et il est effectué avec la directrice de thèse assurant d'abord une validation des codes et subséquemment l'identification des thèmes et leur hiérarchisation.

L'analyse est réalisée en ayant en tête les deux questions de recherche afin de mettre en relief les thèmes et sous-thèmes significatifs des témoignages recueillis chez les préposés participants. Une attention constante est portée au contenu des verbatim pour répondre à ces questions en essayant de comprendre ce qui est dit par le participant à savoir « De quoi parle-t-il? », « Qu'y-a-t-il de fondamental dans ce qu'il dit? », « Comment vit-il la situation dont il me parle? », « Qu'est-ce qui semble être difficile pour lui? », etc. Cependant, l'analyse est réalisée à la fin de la collecte de données ne permettant pas d'ajuster au fur et à mesure le canevas de l'entrevue.

Critères de scientificité

La valeur de la présente recherche prend appui sur les quatre critères de scientificité de Lincoln et Guba (1985) : 1) la crédibilité, qui assure la congruence entre le sens transmis par le participant et le sens donné par le chercheur; 2) la transférabilité, qui concerne l'applicabilité des conclusions à d'autres contextes; 3) la fiabilité, qui fait état de la transparence du chercheur et 4) la constance interne, qui représente la neutralité du chercheur (Bourgeois, 2016).

La crédibilité est assurée par le travail réalisé par la chercheuse tout au long de l'étude, à savoir la réalisation des entrevues avec les neuf participants, la retranscription de chacun des verbatim et leur analyse. La validation des codes ainsi que l'identification des thèmes avec la directrice de thèse assurent une certaine triangulation permettant à la chercheuse de remettre en perspective ses interprétations et de revoir la congruence de l'analyse des résultats. Des extraits de verbatim introduits dans le texte permettent au lecteur de saisir le sens des propos attribué à ces derniers et d'assurer un portrait authentique des témoignages.

Les descriptions relatives des unités prothétiques situées dans les quatre CHSLD ainsi que les informations spécifiques concernant les neuf préposés aux bénéficiaires, notamment leurs années d'expérience de pratique, constituent des données permettant de juger de la transférabilité des résultats à d'autres contextes similaires.

La collaboration avec la directrice de thèse dans l'analyse des résultats vient soutenir la fiabilité de la recherche. Enfin, les précisions données par la chercheuse eu égard au déroulement de l'étude, de l'analyse des résultats et des orientations épistémologiques font montre de la neutralité.

Description des considérations éthiques

Le projet de recherche obtient l'approbation du comité d'éthique de la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke ainsi que de la direction des ressources humaines des centres d'hébergement et de soins de longue durée au sein desquels œuvrent les préposés aux bénéficiaires ayant participé à l'étude. Les principales considérations éthiques prises en compte dans la présente recherche ont eu trait à la confidentialité des participants. À cet effet, un formulaire de consentement a été signé par ces derniers (voir Appendice C). Les participants sont bien informés de l'implication requise et également de leur liberté de mettre fin, à tout moment, à leur participation, sans avoir à fournir de justification. Ils sont informés que les données recueillies sont confidentielles et que l'anonymat, lors de la transcription des verbatim et de la publication des résultats, sera respecté. Enfin, un support professionnel leur est offert par le programme d'aide aux employés dans l'éventualité où l'expérience les amène à vivre une situation difficile. Des dépliants du programme d'aide sont remis à deux soignants s'étant montrés intéressés à explorer des façons de prendre soin d'eux par l'entremise d'une aide psychologique.

Résultats

Cette section rend compte des résultats provenant de l'analyse thématique, selon les étapes proposées par Braun et Clarke (2006), des entrevues semi-structurées effectuées auprès des neuf préposés aux bénéficiaires rencontrés afin de répondre aux deux questions suivantes : 1) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité spécialisée auprès de personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence vivent cette expérience? 2) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant dans ce type de contexte composent-ils avec des membres de familles suite à une situation vécue avec leur parent au regard de la manifestation de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence? L'analyse des données recueillies a permis de relever six thèmes principaux et 15 sous-thèmes associés à la pratique de préposés aux bénéficiaires. Dans un premier temps, sera présenté un portrait de l'ensemble de ces thèmes et sous-thèmes traduisant l'expérience rapportée par les neuf préposés aux bénéficiaires rencontrés, soit celle de Florence, Lorraine, Sophie, Isabelle, Audrey, Anne, Pierre, Émilie et Claudine œuvrant dans les unités prothétiques de quatre centres d'hébergement et de soins de longue durée au Québec. Les thèmes et les sous-thèmes sont ensuite définis. Les définitions sont soutenues par des extraits de verbatim. Enfin, de manière à favoriser une meilleure compréhension des témoignages, des rectifications grammaticales sont apportées aux extraits. En conclusion de ce chapitre, un résumé met en relief les principaux résultats de l'analyse rappelant l'expérience de pratique vécue par les préposés dans leur relation avec les résidents manifestant des SCPD et leurs proches.

Portrait général des résultats de l'analyse

L'analyse des résultats montre que de façon générale les préposés aux bénéficiaires travaillant en unité prothétique font face à des difficultés singulières au regard de la clientèle admise au sein de ces environnements et au regard des relations qu'ils entretiennent avec les familles. Ces intervenants de première ligne sont confrontés à des défis particuliers, par le fait, notamment, de devoir composer au quotidien avec des personnes présentant des altérations au plan cognitif et manifestant divers SCPD et de conjuguer avec la souffrance vécue par les proches. Six thèmes principaux traduisent l'expérience de pratique des préposés dans le contexte de leur travail : *les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique, le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents, le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants, la grande exigence de ces deux rôles, les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé ainsi que les modalités pour le développement d'un sentiment d'appartenance, de ressources et de la capacité réflexive*. Quinze sous-thèmes sont associés aux thèmes principaux. Le *Tableau 2* présente les thèmes principaux et les sous-thèmes correspondants. Une présentation approfondie de chacun de ces six thèmes et de leurs sous-thèmes fait l'objet des paragraphes suivants.

Tableau 2

Portrait général des résultats de l'analyse

Thèmes principaux	Sous-thèmes
1. Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique	1.1 Le travail relationnel 1.2 Un environnement fermé 1.3 Un alourdissement de la clientèle
2. Le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents	2.1 Une clientèle manifestant des SCPD 2.2 Le lien de proximité avec la clientèle 2.3 La souffrance morale vécue par les préposés
3. Le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants	3.1 Une sensibilité empathique 3.2 Le soutien aux proches 3.3 La méfiance des familles
4. La grande exigence de ces deux rôles	4.1 Un soutien de l'équipe interdisciplinaire 4.2 La reconnaissance des pairs et de la direction
5. Les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé	5.1 Les qualités souhaitées chez le préposé 5.2 Le prendre soin de soi
6. Les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive	6.1 Des groupes d'échange sur le vécu des préposés 6.2 La formation

1. Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique

Au-delà des soins de base spécifiques habituellement assignés aux préposés aux bénéficiaires pour s'assurer des soins d'hygiène aux résidents (p. ex., laver les personnes, changer la culotte d'incontinence, habiller le résident), assurer qu'ils soient bien alimentés et hydratés, les distraire par la mise en place d'activités et assurer leur sécurité (p. ex., éviter qu'un résident chute par oubli de prendre son déambulateur lorsqu'il marche, prévenir un risque d'étouffement chez un résident qui pourrait prendre de la nourriture dans le cabaret d'un autre résident, etc.), les propos recueillis des préposés illustrent que leur travail est hautement relationnel. De fait, en raison de la nature de leur fonction et des interventions directes quotidiennes auprès de la clientèle, ces intervenants sont placés au cœur de plusieurs relations avec les résidents, leurs proches, les autres soignants et la direction, qui sont toutes inter-reliées et qui ont, en quelque sorte, comme principale préoccupation le bien-être de la clientèle hébergée dans l'unité prothétique. Or, bien que les tâches associées aux soins de base soient semblables, à bien des égards, à celles de leurs collègues préposés œuvrant sur des unités régulières, les particularités de leurs tâches sont attribuables au fait qu'ils travaillent dans une unité fermée auprès d'une clientèle admise qui exige une attention distinctive afin de répondre aux besoins de cette dernière, dont celui d'apaiser leur anxiété fréquemment sous-jacente à la manifestation de SCPD.

L'unité prothétique est une petite unité où sont hébergés une dizaine de résidents qui présentent des caractéristiques similaires au plan clinique, à savoir une désorientation dans l'espace, une difficulté d'adaptation aux grands espaces, une anxiété générée par la surstimulation des environnements trop grands et le besoin d'une routine ainsi qu'un environnement sécurisant. Les résidents manifestent différents symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (errance intrusive, fouille, marche sans arrêt, comportements pouvant mettre à risque leur sécurité, comportements socialement inacceptables, comportements d'agitation verbale, comportements d'agitation physique, comportements défensifs lors des soins, etc.). Une vigilance aux comportements agressifs est nécessaire afin de ne pas compromettre la sécurité des autres résidents et des soignants. Le résident manifestant des comportements d'agressivité jugés à risque est orienté vers une ressource mieux appropriée. Des unités spécifiques offrent des soins et des services adaptés à une clientèle qui manifeste fréquemment et de façon intense et imprévisible, des problèmes de comportements, particulièrement des comportements d'agressivité physique. Ces unités spécifiques répondent ainsi aux besoins de cette clientèle qui se distingue par l'intensité et la fréquence des comportements d'agressivité, de même que par la complexité croissante de leurs besoins (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2015).

Trois sous-thèmes définissent les *particularités du travail de préposés aux bénéficiaires en unité prothétique* : le travail relationnel, un environnement fermé et un alourdissement de la clientèle. Ils sont précisés dans les paragraphes suivants.

1.1 Le travail relationnel. Le travail relationnel du préposé suppose donc l'établissement et le maintien d'une relation soignant-soigné-famille où le soignant, préposé aux bénéficiaires, devient un acteur important dans cette relation. Les préposés de l'étude indiquent, à plusieurs reprises, comment est précieux le lien avec les résidents et leurs proches et ils se montrent tous soucieux d'établir ce lien et de le préserver en accordant une attention toute particulière à l'acquisition de la confiance des familles. En ce sens, Florence souligne, en parlant des proches dont le parent vit dans l'unité prothétique couramment appelée « UP » par le personnel œuvrant en CHSLD où elle intervient, l'importance de cette confiance pour la famille :

[...] c'est d'avoir le lien de confiance, si tu as le lien de confiance [...] euh [...] au départ, l'approche, ce n'est pas juste avec le résident. C'est beaucoup avec la personne qui est significative et puis, avec la famille [...] parce que je pense que la famille se sent encore plus démunie [...] parce qu'ils se disent la personne n'a plus de voix, s'il y quelque chose qui ne marche pas, je ne le saurai pas.

Or, le lien de confiance avec les familles représente, pour les préposés, l'assurance d'une base solide au plan relationnel leur permettant de réaliser leur travail de prendre soin qui intègre à la fois le prendre soin du parent hébergé et le prendre soin de la famille. Le prendre soin de la famille fait en sorte que cette dernière puisse repartir du CHSLD en toute tranquillité d'esprit sachant qu'elle peut complètement compter sur eux. Pierre allègue qu'avec [...] les familles, il faut s'assurer qu'elles puissent partir en se disant : *OK, Pierre est là. [...] Parce qu'eux, ils nous ont confié leur parent, parce que physiquement, ils n'en pouvaient plus à la maison.*

Il en va de même de la relation de confiance à établir avec les résidents. Les préposés aux bénéficiaires évoquent à quel point, il leur importe de créer une relation au sein de laquelle le résident peut se sentir en sécurité. Cette relation qu'ils souhaitent empreinte de chaleur humaine témoigne du type d'accompagnement qu'ils veulent instaurer avec la clientèle de l'unité prothétique. Dès les premiers jours suivant l'admission d'un résident dans l'unité prothétique, ils s'empressent de bien le connaître afin de créer ce lien de confiance qui lui permettra de se sentir en sécurité et cela malgré ses multiples pertes. À ce sujet, ils disent apprécier le fait que les infirmières et les proches leur partagent des informations pertinentes sur l'histoire de vie de la personne nouvellement admise (son statut civil, le nombre d'enfants qu'elle a eus, ses intérêts, ses aversions, ses habitudes de vie pour l'hygiène, l'horaire du coucher ou encore certains traits de sa personnalité, p. ex., est-ce une personne de nature anxieuse, douce, sociable, solitaire? etc.) soulignant comment ces informations leur sont d'une grande utilité. Pour Audrey, le fait de bien connaître le résident dont elle est responsable lui est très aidant, entre autres, pour mieux accompagner celui-ci lorsqu'il manifeste des signes importants d'anxiété : *« Si on connaît un peu le résident et qu'il est en crise, on va savoir comment réagir avec lui. Le fait de le côtoyer [...] c'est sûr [...] on sait même ce qui est venu le chercher pour devenir agité à ce moment-là. »* Elle ajoute : *« [...] des fois même, juste connaître le métier du résident, ce qu'il a fait dans sa vie, ça va nous aider [...] des fois, on sait par où passer pour aller le chercher, pour qu'il réagisse autrement. »*

Les préposés sont aussi conscients qu'un tel lien de confiance sera d'autant plus bénéfique pour le résident lorsque viendra le moment d'effectuer des soins plus délicats, tels les soins d'hygiène qui sont vécus régulièrement comme des soins menaçants et agressants par les résidents. Pour faire ces soins, ils vont adopter une approche dite personnalisée en fonction de la personnalité du résident. Ils reconnaissent en même temps les difficultés pour le résident de comprendre les consignes qu'ils essaient de lui donner. Isabelle énumère une série d'actions qui lui permettent de faire une intervention efficace, une action qu'elle adopte et qu'elle propose à ses collègues lorsqu'elles donnent un soin ensemble :

[...] je disais à mes collègues : Baisses-toi pour qu'il te regarde, mets-toi à sa hauteur pour qu'il ne te voit pas comme autoritaire, qu'il ne te voit pas plus grand que lui [...] si tu vois qu'il commence à te frapper, recule de deux pas en arrière et commence à lui parler doucement [...] essaies de lui dire Monsieur, je suis-là. Rassure-le. Puis il va regarder ton visage, tes yeux et puis, il va se calmer [...] c'est ma manière.

L'établissement d'un lien avec les personnes présentant des atteintes cognitives est un défi supplémentaire pour les préposés dans la mesure où le résident ne communique plus ses besoins de la même façon. L'expression de ce qu'il vit et de ce qu'il veut est communiquée par la manifestation de comportements qu'ils doivent décoder. Cette communication exige donc que le préposé soit particulièrement attentif au résident et qu'il développe une fine capacité d'observation afin de pouvoir répondre aux besoins de ce dernier.

1.2 Un environnement fermé. Outre, l'établissement indispensable du lien de confiance avec les résidents et leurs proches, l'environnement prothétique est perçu par les préposés comme un endroit unique où l'atmosphère a une grande importance pour donner des bons soins à la clientèle. Ils tiennent chaudement à préserver cette atmosphère parce qu'elle leur permet d'offrir un lieu chaleureux et approprié aux besoins de la clientèle. « *C'est comme une famille, l'unité prothétique.* » souligne Lorraine. « *Je chante tout le temps, je ris tout le temps, et puis quand il y a une musique, je commence à chanter et puis l'autre commence à chanter [...] vraiment une petite famille.* » renchérit Sophie.

L'unité prothétique est une unité fermée qui permet, par son aménagement, sa taille restreinte et le nombre réduit de résidents, de mieux contrôler les divers stimuli qui pourraient devenir des irritants et donc des sources de manifestations de SCPD chez certains résidents. De façon unanime, les préposés disent apprécier leur travail en unité prothétique. En lien avec ce poste dans les unités prothétiques, Florence, Lorraine, Audrey et Isabelle précisent qu'il s'agit là d'un choix réfléchi qu'elles ont fait. Pour Pierre et Anne, ce sont des circonstances liées à un remplacement de personnel ou à des horaires de travail qui leur convenaient mieux qui les ont amenés à travailler au sein de ces unités. Néanmoins, le travail dans ce type d'unité demeure un travail particulier qui requiert une adaptation. Pierre donne une explication de la particularité de ce travail :

[...] d'être avec des êtres humains qui sont dans leur monde, pis moi, je suis dans un autre monde [...] ça pris un certain temps d'adaptation [...] quand j'arrivais là, je me disais : Moi, ma réalité, c'est [...] mais ce n'est pas la leur [...] donc, c'est là qu'il fallait être présent pour tenter de comprendre le résident dans son comportement.

De son côté, Anne parle de la patience et du courage dont elle a dû faire preuve lorsqu'elle a débuté son travail en unité prothétique avant d'arriver à se sentir bien : « [...] au commencement, c'était difficile. Je me suis dit : Je vais renoncer à ce poste. Puis après, je me suis dit : Non, je dois combattre, je dois être plus patiente et avoir plus de courage. Et maintenant, j'aime ça. »

Ce travail auprès d'une clientèle qui présente des déficits cognitifs exige également des préposés qu'ils réaménagent leur routine, qu'ils soient flexibles dans l'organisation de leurs tâches et primordialement qu'ils suivent le rythme de la clientèle. À juste titre, Florence précise que : « C'est mon travail de m'adapter à eux, ce n'est pas à eux de s'adapter [...] pis c'est un défi quotidien. » Bien qu'il soit stimulant pour eux, les préposés reconnaissent que le travail en unité prothétique n'est pas convoité par tous. Composer avec les exigences particulières de ce travail, dont le fait d'être en interaction, quotidiennement, avec cette clientèle, d'être exposés à l'imprévisibilité de leurs comportements (errance intrusive, fouille, marcher sans arrêt, comportements socialement inacceptables, agitation verbale et physique, etc.) et de travailler dans une unité fermée, amènent d'autres préposés à ne pas vouloir y travailler. À ce sujet, Pierre révèle : « Qu'il y a des collègues qui ne veulent pas aller à l'UP [...] qui ne sont pas confortables. Ils sont assez honnêtes pour dire : Je ne veux pas y aller [...] parce que là, quand on va à l'UP, on s'expose à différentes situations. » Lorraine va dans le même sens indiquant que l'unité fermée ne convient pas à tous : « plusieurs filles qui n'ont pas réussi à rester là, à cause de l'isolement. » En effet, puisqu'ils sont fréquemment seuls sur

l'unité prothétique, pendant une bonne partie de leur quart de travail, les préposés sont donc isolés de leurs autres collègues qui interviennent sur des unités régulières du CHSLD. Audrey, Florence, Pierre et Claudine disent généralement bien s'accommoder au fait d'être seul sur l'unité, mais indiquent spécifiquement ne pas aimer être seuls dans des situations plus à risque qui exigent une surveillance plus étroite. Deux situations sont évoquées : les heures de repas parce qu'il y a risque qu'un résident prenne de la nourriture dans le cabaret d'un autre résident et qu'il s'étouffe ainsi que lors des périodes plus intenses d'agitation (altercation entre résidents qui peuvent nécessiter l'intervention de deux préposés pour les séparer et les distraire). Dans ces situations, les préposés deviennent très préoccupés pour la sécurité des résidents. L'imprévisibilité des comportements de certains résidents les amène à devenir à l'affût des moindres signes pouvant dégénérer en situation de crise. Lorraine, Sophie, Claudine, Audrey, Isabelle et Émilie mentionnent avoir développé un sens aigu d'observation leur permettant de savoir ce qui peut irriter les résidents. Elles affirment donc devoir se maintenir dans un état constant de vigilance en vue de prévenir de telles situations de crise.

Le fait de maintenir une attention aussi soutenue et de se sentir pleinement responsables d'assurer la sécurité de la clientèle sont expérimentés comme des sources de fatigue par les préposés. Claudine, Émilie et Audrey disent se sentir *vidées d'énergie* après une telle journée de travail qu'elles qualifient de très intense. Les situations suivantes sont représentatives de telles journées : 1) quand les résidents ne tiennent pas en place, 2) quand ils marchent sans arrêt jusqu'à épuisement, 3) quand ils manifestent

de la résistance face aux soins d'hygiène, 4) quand ils font des demandes répétées, 5) quand ils sont verbalement agités, 6) quand des blasphèmes dégénèrent en bousculades, 7) quand ils s'agitent à l'heure des repas et 8) quand ils cherchent à prendre de la nourriture dans le cabaret des autres résidents, etc. Claudine dit dans ses mots ce que représente une telle journée : « [...] il y a des journées, ah, mon Dieu! J'ai eu une grosse journée. Parce que des fois, tu fais une journée, puis on dirait que tu en as fait dix, tout dépendant de leurs comportements. »

Or, en dépit de divers moyens mis en place pour soutenir le préposé de l'unité prothétique afin de gérer ce type de situations (présence d'un bouton panique que le préposé peut utiliser pour demander de l'aide ou encore la présence d'un intervenant supplémentaire pendant les heures de repas, etc.), et outre, les interventions régulières de l'infirmière-auxiliaire lors de la distribution de la médication, Lorraine déplore le fait d'être seule sur l'unité pendant de longues périodes, et cela en raison de la clientèle qui requiert de plus en plus de soins. C'est ainsi que Lorraine s'exprime :

[...] les premières années, c'était tous des gens qui marchaient [...] c'était plus facile pour l'approche, ils comprenaient plus [...] ils étaient peut-être moins atteints par leur maladie. Mais plus ça va, plus ce sont des gros cas. [...] C'est pourquoi j'ai toujours dit : Il faut être deux, pendant qu'il y en a une qui fait une toilette, ben l'autre, elle peut surveiller. [...] Ça serait la solution durant les toilettes partielles en tout cas. Ça, c'est sûr.

1.3 Un alourdissement de la clientèle. Les préposés aux bénéficiaires constatent que les personnes admises actuellement en CHSLD, autant sur les unités régulières qu'en unité prothétique, présentent des pertes d'autonomie physique et/ou cognitive plus marquées. En raison de l'alourdissement de la clientèle, ils estiment que leurs conditions de travail sont différentes. Puisque l'état de santé des résidents est plus précaire qu'auparavant au moment de leur arrivée en CHSLD, ces derniers sont donc plus dépendants face au personnel pour assurer les soins. À titre d'exemple, le résident peut ne plus pouvoir se laver les dents tout seul, se faire la barbe, se coiffer seul, etc., et cela dès son admission.

Audrey et Sophie notent aussi qu'il y a plus de résidents qui ont davantage besoin d'aide à l'alimentation, qui ne sont plus capables de se nourrir seuls et qui ont besoin d'aide pour leurs soins d'hygiène en raison de problèmes d'incontinence. L'arrivée d'une clientèle plus âgée, dont l'âge se situe entre les 80 et 90 ans est également observée. Quelques résidents fêteront d'ailleurs leur centième anniversaire en CHSLD.

Lorraine, Claudine, Émilie, Sophie, Isabelle et Audrey se disent ainsi fortement sollicitées pour répondre aux différents besoins des résidents. Florence témoigne de cette réalité :

[...] les gens arrivent en CHSLD beaucoup plus hypothéqués qu'avant. Il y a vingt ans, le monde n'était pas malade comme ça quand ils arrivaient en CHSLD. La clientèle est plus lourde [...] la clientèle est beaucoup plus lourde et puis, on a plus de tâches à faire qu'on en avait [...].

Face à cette nouvelle situation, Florence, Lorraine et Sophie se plaignent de manquer de temps et surtout de ne pas avoir le temps d'offrir plus de disponibilité aux résidents et aux familles, comme elles souhaiteraient pouvoir le faire. À cet effet, Lorraine rappelle que la notion du temps s'est modifiée au cours des années : « [...] *lors de l'ouverture du CHSLD, il y a près d'une quinzaine d'années, le personnel avait le temps de prendre le temps [...] puis ça, je trouve qu'on ne l'a plus. On n'a pas le temps de prendre le temps, c'est toujours la course.* »

2. Le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents

Par la nature même de leur rôle et des tâches qui leur sont assignées, les préposés aux bénéficiaires sont, au quotidien, en interaction directe et constante avec la clientèle hébergée et avec leurs proches. Or, le fait de prendre soin d'une clientèle présentant des altérations sur le plan cognitif complexifie leur travail.

Il arrive que l'entrée en relation avec certains résidents éveille leur méfiance et suscite des comportements défensifs qui rendent difficile la prestation des soins. Ce qui est singulier au prendre soin de cette clientèle, et particulièrement, pour les préposés aux bénéficiaires, est le fait que leur travail est réalisé dans une grande proximité physique avec les personnes hébergées. Leur travail les amène à toucher les résidents et régulièrement à toucher des zones corporelles intimes des résidents, notamment lors des soins d'hygiène. Ces soins réalisés dans une grande proximité physique peuvent susciter

des expériences douloureuses inattendues chez certaines personnes qui reçoivent les soins (peurs, sensations d'être agressés, souvenirs pénibles, etc.) et provoquer des comportements défensifs, des comportements d'agitation verbale et des comportements d'agressivité (gifler, cracher, pousser, etc.) envers la personne qui donne le soin. Ces expériences font également vivre d'énormes inconforts aux préposés. Lorsque le soin devient difficile à donner et lorsqu'il suscite des réactions défensives importantes chez le résident, certains préposés se sentent profondément interpellés jusqu'à remettre en question l'idée de poursuivre leur travail en unité prothétique. Dans ces moments, ils expriment vivre une souffrance morale.

2.1 Une clientèle manifestant des SCPD. Comme déjà souligné, la clientèle hébergée en unité prothétique présente différents SCPD, pour composer avec cette clientèle, les préposés adoptent une approche de base qui s'exprime à travers un savoir-être, par une attitude respectueuse et attentionnée et un savoir-faire qui consiste à suivre le rythme du résident. Ils font ainsi appel à certaines stratégies d'intervention (diversion, stimulation sensorielle, thérapie occupationnelle, etc.). C'est par ces stratégies qu'ils tentent d'apaiser l'agitation vécue par le résident qui manifeste des SCPD. Une telle approche adaptée et centrée sur la personne favorise quelquefois la diminution de comportements d'agitation. Des plans d'intervention plus spécifiques peuvent également être élaborés lorsque le résident manifeste des comportements d'agitation récurrents qui témoignent d'un inconfort persistant chez ce dernier. Lors de l'élaboration d'un tel plan, le préposé est sollicité lors du processus d'évaluation, de validation et de mise en place

des stratégies d'intervention personnalisées au résident. Le préposé collabore en rendant compte de ses observations sur des grilles d'observation pour décrire les comportements du résident et le contexte dans lequel ils se manifestent et en partageant son avis à l'équipe. De façon générale, Claudine, Florence, Pierre, Audrey et Lorraine trouvent que leur quotidien en unité prothétique se déroule bien, et particulièrement, quand la clientèle est homogène, c'est-à-dire qu'elle correspond aux critères d'admission de l'unité prothétique. Florence souligne le confort de travailler avec une clientèle homogène : « [...] on est dans une belle période. Ça fait un bout-là que ça va relativement bien. Présentement, je te dirais que sur huit, j'en ai sept, ben au moins six qui cadrent bien là. [...] Ils sont pas mal homogènes. »

Cependant, les préposés observent que l'arrivée de résidents qui ont un profil clinique différent ou encore qui, en cours de séjour, présentent des comportements d'agressivité physique, vient déstabiliser l'atmosphère de l'unité prothétique et sème chez les soignants et la direction des inquiétudes pour la sécurité autant celle des résidents que celle du personnel. Lorsqu'un résident présente un potentiel d'agressivité, des démarches sont rapidement entreprises pour orienter ce résident vers un milieu de vie répondant mieux à sa condition. À cet effet, les unités spécifiques sont des unités qui reçoivent les résidents présentant des manifestations de comportements agressifs dont la fréquence et l'intensité peuvent augmenter. En raison des divers comportements agressifs que cette clientèle peut manifester (égratigner, frapper, pousser un autre résident, donner des coups de poing au personnel au moment d'un soin), Lorraine, Florence, Claudine et Pierre

évoquent vivre des craintes pour la sécurité des autres résidents, affirmant toutefois ne pas tant craindre pour leur propre sécurité. Lorsqu'elle parle d'une situation vécue avec un résident ayant un potentiel d'agressivité, Lorraine dit qu'elle avait : « [...] *peur pour les autres, plus que pour moi-même. [...] la crainte qu'il blesse quelqu'un.* » Claudine et Florence relatent cependant des difficultés importantes vécues au moment de donner des soins à une telle clientèle particulièrement lors des soins d'hygiène. La proximité physique avec le résident pour donner ces soins explique les appréhensions ressenties.

2.2 Le lien de proximité avec la clientèle. En dépit des difficultés auxquelles ils peuvent être exposés, les préposés aux bénéficiaires ressentent pour les résidents de l'unité prothétique une affection toute singulière. Ils sont sensibles à la souffrance qu'ils perçoivent chez ces derniers et se montrent empathiques face aux manifestations des SCPD de la clientèle, cherchant à en comprendre le sens et à les apaiser. Sophie témoigne de son attachement à cette clientèle : « *Le contact avec les gens dans l'unité prothétique [...] j'aime ça travailler avec eux autres.* » Elle est aussi touchée par leur situation et partage sa compréhension de l'expérience d'un des résidents de son unité :

[...] il était un professionnel [...] c'est arrivé, alors qu'il avait 59 ans, il a maintenant 63 ans. Tu te rends compte, tu travailles toute ta vie [...] c'est le rêve de tout le monde. Là, tu te fais ramasser à 59 ans, tu te retrouves dans un centre, pas dans un centre régulier [...] dans une unité prothétique parce que tu as une démence tellement avancée.

Or, les préposés cherchent constamment, en adoptant une approche qu'ils qualifient de personnalisée, à entrer en relation avec les résidents. En raison des atteintes cognitives, ils sont conscients que la communication qu'ils souhaitent établir avec ces derniers doit passer par des voies différentes. À cet effet, Florence précise comment elle essaie d'entrer en relation avec le résident dans son rôle de préposée :

Mon défi, c'est de rentrer en contact avec eux, peu importe la façon. Par le sens, parce qu'on a cinq sens, puis si l'un ne marche pas je vais me servir d'un autre sens [...] si ce n'est pas le visuel, ça va être dans ma voix, ça va être dans mon toucher. [...] pis c'est la beauté d'être dans l'unité prothétique pour moi.

Ce désir de se rapprocher de la clientèle pour créer et maintenir le lien de proximité, se traduit parfois par des projections sur les résidents. De fait, dans leur façon de prendre soin des résidents, Sophie, Isabelle, Audrey et Lorraine s'imaginent que la personne à qui ils donnent des soins pourrait être leur parent, leur mère ou leur père. Sophie dit comment elle voit certains résidents : « [...] moi, je vois ces gens dans l'unité prothétique comme pouvant être un père. Ça aurait pu être mon père, ça aurait pu être un parent par exemple. » Il en est ainsi pour Lorraine qui affirme se sentir proche des résidents : « [...] c'est ma famille. Je le dis souvent, c'est ma deuxième famille [...] c'est presque ma première famille. Ce sont comme tous mes parents qui sont là. »

Par ailleurs, certains expérimentent aussi des sentiments importants de valorisation au contact de cette clientèle; un sentiment d'utilité qui les nourrit significativement. Ce

prendre soin des résidents les valorise dans leur rôle de soignant et leur fait vivre une satisfaction de compassion assurée. C'est ainsi qu'Audrey parle de cette expérience :

On développe vraiment une relation incroyable avec nos résidents. Des fois-là, juste le fait de les regarder dans les yeux, et puis tu sais ce qu'ils veulent. [...] les gens de l'UP, peut-être qu'ils ont besoin de quelque chose, mais ils ne sont pas capables de l'exprimer. Ça prend [...] nous qu'on soit plus [...] pas créatifs, mais [...] euh, pour aller chercher ce qu'ils ont besoin [...] de les approcher avec notre cœur.

Au-delà des difficultés associées au langage verbal, Sophie, Audrey, Isabelle, Émilie, Pierre et Florence affirment avec conviction vivre une communication indéniable avec ces résidents. Une communication réelle et privilégiée qui s'exprime par le langage non verbal. Émilie traduit dans ses mots ce que le résident ne peut lui dire explicitement lorsqu'un résident lui donne la main : « [...] c'est comme si ça veut dire : *Merci, je suis contente que tu sois là ou ben toi, je t'aime bien.* »

Nonobstant, les expériences de satisfaction de compassion ou d'humanité ressentie qu'ils peuvent éprouver lorsque les approches tentées auprès de la clientèle donnent de bons résultats, il demeure que l'établissement et le maintien du lien avec certains résidents sont exigeants. Le sentiment de menace ou d'agression que peut vivre le résident lors des situations de soins d'hygiène et qui peut déclencher des comportements défensifs fait également partie de leur travail de préposés. Ces situations de soin peuvent générer, à leur tour chez les préposés, des émotions douloureuses, une souffrance morale et des remises en question.

2.3 La souffrance morale vécue par les préposés. La souffrance morale est suscitée dans des situations où les préposés sont confrontés à donner des soins sans l'adhésion et la collaboration du résident. Ces situations de soins éveillent des malaises profonds chez ces derniers et soulèvent en même temps certaines réflexions quant à la qualité des interventions ainsi que des questionnements éthiques.

Dans ces situations où le résident refuse les soins, les préposés se mettent rapidement à la recherche de nouvelles façons d'intervenir dans le but de pouvoir donner un soin jugé indispensable, par exemple un soin d'hygiène, afin de respecter la dignité du résident. Parce qu'il se sent menacé dans la situation d'un soin en particulier, le résident peut manifester de vives réactions de désolation, d'anxiété, de peur, d'irritabilité, de colère et chercher à se défendre en adoptant des comportements physiques. Quant aux préposés, ils peuvent éprouver des sentiments d'impuissance, de culpabilité, de crainte ainsi que des sentiments d'inadéquation dans leur rôle de soignant. Ces expériences sont sources de grandes souffrances. Florence partage la souffrance qu'elle a vécue lorsqu'elle tentait de donner un soin d'hygiène à une résidente qui manifestait de la résistance pour ce soin et où elle s'est sentie dans l'obligation de donner ce soin :

C'est arrivé qu'on soit deux, pis qu'on fasse l'intervention [...] pis qu'elle a beau chialer, on le fait quand même [...] je suis restée à l'envers [...] euh, toute l'avant-midi. Pis assez pour me dire, moi, je ne veux pas faire des interventions de cette façon-là. Ce n'est pas pour ça que je suis dans l'unité prothétique. Si c'est pour faire des interventions comme ça, je n'en veux pas. C'est menaçant pour elle. Ce n'est pas aidant. Mon défi, c'est de parvenir avec mon approche à faire mon intervention seule.

Sensibles à cette clientèle et cherchant à offrir des soins de qualité aux résidents de l'unité prothétique, les préposés allèguent que ce travail du prendre soin des résidents ne peut se réaliser sans l'établissement d'un lien précieux créé avec les familles. Tel que le souligne Pierre : « *Les membres de la famille, ils font partie de cet environnement-là. C'est un travail d'équipe. Ils font partie de l'équipe.* » Qui plus est, cette collaboration avec les proches permet une recherche de solutions personnalisées afin de mieux répondre aux besoins du résident.

3. Le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants

En tant que membre de l'équipe soignante, les préposés aux bénéficiaires sont en contact presque quotidiennement avec les familles. De façon générale, Lorraine, Florence, Pierre, Claudine, Anne et Isabelle soulignent vivre des relations harmonieuses avec les proches aidants. Ils disent ressentir à l'endroit des familles une sensibilité empathique face à leur vécu. Ils parlent avec compréhension et compassion des émotions difficiles que vivent les familles lors de leurs visites et de leur fatigue, voire de leur épuisement, qu'ils peuvent ressentir chez ces derniers. Les préposés cherchent des façons de soulager les familles en leur offrant de prendre en charge certaines tâches qu'ils pourraient accomplir lorsque leur rôle le permet ou encore en rappelant les services offerts par l'organisation, par exemple le service de nettoyage des vêtements. Les propos recueillis auprès des préposés participants laissent percevoir qu'au sein des relations soignants-proches, il existe cependant certaines incompréhensions.

3.1 Une sensibilité empathique. C'est avec une sensibilité bien distinctive que les préposés évoquent le vécu des familles. Ils sont témoins de la souffrance que les proches peuvent ressentir et ils souhaitent les soulager du poids de cette souffrance qui pèse sur leurs épaules. Lorsqu'ils parlent du vécu des proches en unité prothétique, d'emblée Anne, Sophie, Florence et Pierre abordent le deuil que ceux-ci doivent traverser pour accepter la maladie de leur parent. Ils font état des émotions qu'ils perçoivent chez les membres des familles, notamment la tristesse et la culpabilité. Ils relatent également combien il leur est difficile de voir les enfants ou le conjoint du résident vivre cette souffrance. Ils tendent à se projeter dans ce vécu douloureux, plus particulièrement dans celui des enfants du résident, en raison possiblement du fait qu'ils sont d'âge quasi-équivalent. Tel que le souligne Anne : « [...] quand elle est triste, moi, je me sens un petit peu comme ça [...] euh, je me mets dans la peau de la Madame. » Par ailleurs, les préposés sont également habités par des émotions d'impuissance face à tant de souffrance. Témoins de situations déchirantes, comme celle de voir au quotidien les proches ne plus être reconnus par leur parent, les préposés se sentent parfois, eux aussi, submergés par une charge émotionnelle significative. Ne sachant trop quoi faire pour apaiser les proches, ils peuvent se sentir démunis et sans mots devant ce qu'ils observent. Isabelle exprime, avec émotions, cette expérience prenante et ce sentiment d'incapacité qu'elle vit dans ces moments :

Puis il y a beaucoup de familles, des enfants qui sortent d'ici en pleurant de voir qu'ils ne sont plus reconnus par leur parent. Puis des fois, ils viennent dans mes bras, pis ils commencent à pleurer [...] euh, je ne sais pas comment, [...] euh, mais je fais ça (elle se tape sur l'épaule) parce qu'il n'y a pas de parole. Je ne suis pas capable de rien dire.

3.2 Le soutien aux proches. Sensibles au vécu des proches, Florence, Audrey, Isabelle et Claudine font part de leur désir de leur venir en aide dans les limites de leur rôle. Elles s'investissent auprès des familles dans un souci de prendre soin de ces dernières. Elles avouent, cependant, avoir des liens plus harmonieux avec les proches lorsque ces derniers connaissent la maladie du parent et qu'ils ont fait un certain cheminement dans leur processus de deuil. Pour Audrey, il y a deux types de familles chez les proches :

[...] il y a ceux qui connaissent la maladie et il y a ceux qui ne connaissent pas la maladie. Et, ceux qui connaissent la maladie. Ce sont ceux qui ont accompagné leur parent en étant proche de lui, donc ils en savent un peu plus. Ils vont nous donner des astuces aussi.

Florence et Audrey parlent aussi de liens plus tendus avec quelques membres de familles qui ne semblent pas avoir bien compris la maladie du parent. Elles sont éprouvées lorsqu'elles n'arrivent pas à expliquer à la famille un comportement que fait le résident en raison de sa maladie, par exemple lorsqu'il blasphème, pousse, égratigne ou pince. Isabelle témoigne de cette situation : « *Des fois, il y a des familles qui vont dire : Non, je ne pense pas que mon mari est capable de faire ça. Non, il ne faisait pas ça.* ». Les propos de Pierre, Florence et Lorraine indiquent qu'ils comprennent que devant une souffrance trop lourde à soutenir, certains proches peuvent nier la condition actuelle de leur parent. Florence souligne cette compréhension en parlant d'une proche : « *[...] elle a un deuil à faire de la mère qu'elle avait. Ça, c'est une étape. Elle n'est même pas rendue là. [...]* elle n'est pas ouverte aux informations qu'on lui donne. ».

En dépit de leur compréhension des étapes du processus de deuil des familles, transiger avec le déni des proches est quelquefois difficile. Florence, Audrey, Claudine et Sophie peuvent parfois se sentir vexées et s'offusquer devant la réaction de fermeture de certaines familles qui refusent leur soutien ou celui que l'organisation pourrait leur apporter. Lorraine, Florence et Pierre parlent consciemment d'enjeux personnels, découlant d'une dynamique propre et enracinée de longue date entre le membre de la famille et son parent, qui viennent faire obstacle à l'acceptation d'être aidés. C'est ainsi que Florence relate une expérience vécue avec la fille d'une résidente :

[...] cela fait six mois que sa mère est en CHSLD [...] les vêtements ne sont pas encore identifiés [...] euh, la fille ne fait pas la moitié de ce qu'il faut qu'elle fasse, elle tient son bout de vouloir continuer à laver le linge de sa mère [...] mais, elle ne les lave pas. J'essaie de l'aider à trouver des solutions [...] Est-ce qu'on peut trouver une solution pour que vous vous sentiez moins surchargée, nous aussi on peut vous aider [...] oui, on est là pour votre mère, mais, on est là aussi pour vous. Non, elle tient à le faire [...] peut-être parce qu'elle vit trop de culpabilité par rapport au placement de sa mère. [...] Elle est démunie, mais elle refuse l'aide.

Outre certaines tensions vécues avec quelques familles qui apparaissent davantage liées à leur processus du deuil, comme le souligne Sophie, « *placer ses parents, c'est comme un deuil.* », les préposés vivent également des difficultés à établir des liens de confiance avec certaines familles qu'elles considèrent comme méfiantes.

3.3 La méfiance des familles. Lorsque Sophie et Lorraine évoquent la méfiance de certaines familles, elles font référence principalement aux préjugés défavorables entretenus à leur endroit. Elles se sentent victimes de croyances inexacts véhiculées,

notamment dans les médias, qui viennent maintenir les préjugés les concernant. Elles conçoivent ces préjugés comme difficiles à défaire et comme un des éléments qui alimentent la méfiance de certaines familles et nuisent ainsi à l'établissement d'une relation de confiance avec elles. Cela les amène à craindre d'être accusées injustement pour des erreurs dont elles ne seraient pas responsables. À cet effet, Sophie mentionne les interventions qu'elle fait pour éviter d'être jugée injustement par son entourage :

[...] lorsqu'il manque quelque chose, il faut trouver et aviser tout de suite, parce que sinon c'est toi qui va avoir l'air d'une voleuse. [...] parce que nous les préposées, on est des batteuses des résidents, des voleuses des affaires des résidents.

Elles désapprouvent aussi l'image peu reluisante véhiculée au sujet des CHSLD dans les médias, au détriment des aspects positifs puisque ces aspects sont peu mis de l'avant. Comme le souligne Lorraine : « *C'est rare qu'on va entendre dire que dans un CHSLD ça va bien.* ». Puis, tout en déplorant les situations inacceptables vécues en CHSLD, elle ajoute : « *[...] ce qu'on entend des fois à la télévision [...] c'est comme si on était tous pareils. [...] non, ce n'est pas vrai ça.* ». La complexité du travail liée au prendre soin du résident et à l'accompagnement des familles soulève toute l'importance de la collaboration entre les soignants où chacun des intervenants doit jouer un rôle indispensable pour assurer le bien-être de la clientèle et de ses proches.

4. La grande exigence de ces deux rôles

Les deux rôles sont au cœur du travail des préposés : celui d'acteur de première ligne au prendre soin des résidents et celui d'acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants. Les particularités des soins auprès de la clientèle en unité prothétique et des familles ainsi que les rôles que jouent les préposés aux bénéficiaires dans la prestation de ces soins interpellent un travail de collaboration avec les autres intervenants. Les préposés aux bénéficiaires doivent travailler en étroite collaboration avec l'ensemble des intervenants du CHSLD, à savoir les infirmières et infirmières-auxiliaires, les ergothérapeutes, les techniciens en réadaptation physique, les travailleurs sociaux et autres professionnels. Contrairement aux autres intervenants, les préposés ne relèvent pas d'un ordre professionnel et cela leur confère un statut différent; ils n'ont pas accès aux informations confidentielles contenues au dossier médical des résidents. Lorsqu'ils évoquent leur rapport avec leurs autres collègues professionnels, les préposés font part de relations plutôt agréables. Ils invoquent cependant être parfois peu écoutés sur le terrain et, aussi peu reconnus dans leurs expériences, soit dans leur savoir-faire de préposés.

4.1 Un soutien de l'équipe interdisciplinaire. Les préposés reconnaissent la nécessité de travailler en collaboration avec les intervenants des autres disciplines. Pendant les entretiens, Isabelle et Audrey relatent diverses expériences de soutien qu'elles ont reçues de certains professionnels, dont celles d'infirmières, des ergothérapeutes ou des psychologues lors de situations particulièrement difficiles liées aux manifestations de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence de résidents.

Bien qu'elles apprécient l'aide offerte par ces professionnels, les solutions qui leur sont proposées leur paraissent, en certaines occasions, peu adaptées aux situations problématiques qu'elles vivent avec les résidents sur le terrain. Florence relate une situation où son opinion n'est pas prise en compte, alors qu'une résidente perturbe l'atmosphère de l'unité au moment des repas :

[...] elle parle fort pis c'est dérangeant pour tout le groupe. J'ai demandé qu'ils lui donnent sa médication dans sa chambre pour que l'on n'ait pas à l'entendre lorsqu'elle prend sa médication. Ça m'a été refusé. Ils lui donnent sa médication assis à la table avec tout le monde. Il faut que je gère ça. Des fois, ça prend quinze minutes, dix minutes pour donner les pilules [...] elle chigne à chaque pilule, elle argumente à chaque pilule et puis, l'infirmière argumente. C'est dérangeant pour le reste du groupe [...] mais ça l'air que c'est comme ça [...] alors, je fais avec.

Dans ces situations, Lorraine, Florence et Claudine déplorent également le fait que les professionnels ne retiennent pas les suggestions qu'elles proposent. Cela vient leur confirmer qu'elles ne sont pas très reconnues dans leur savoir-faire de préposées. Comme le dit Claudine : « *Je trouve que des fois, préposés [...] ah, ils ne te mettent pas de côté, mais ils t'écoutent moins.* ».

4.2 La reconnaissance des pairs et de la direction. Puisqu'ils se sentent moins écoutés que les autres collègues professionnels avec qui ils travaillent, les préposés sont particulièrement sensibles lorsqu'ils sont interpellés pour donner leur avis dans une situation problématique vécue avec un résident.

Ces expériences sont vécues comme de grande marque de reconnaissance quant à leur savoir-faire de préposés aux bénéficiaires en unité prothétique. C'est une source de valorisation significative de partager ses perceptions, ses observations et son opinion sur une situation terrain problématique reconnue par la direction et par les autres intervenants afin de chercher de meilleures façons de faire. Ils apprécient grandement être considérés à leur juste valeur et en lien avec leur pratique distincte de préposé aux bénéficiaires auprès de cette clientèle. Sophie et Lorraine partagent avec fierté certains moments où elles ont été invitées par la direction et les autres intervenants à donner leur avis dans des situations difficiles. Lorraine confie avoir été touchée lorsqu'elle a été invitée à une rencontre multidisciplinaire afin de partager sa perception de l'unité prothétique aux membres d'une famille dans une situation délicate et d'avoir été impressionnée de l'influence qu'elle a eue dans le contexte :

[...] c'est déjà arrivé que la direction m'ait demandée d'être présente dans une rencontre multidisciplinaire avec une famille justement parce qu'elle voulait placer le parent dans l'unité prothétique, mais que la famille ne voulait pas. Puis, la direction m'a demandé d'aller leur parler de l'unité prothétique. C'est sûr que je trouve ça touchant. Puis que la famille après accepte. Puis que son parent est rendu dans l'unité. Tu fais wow!

5. Les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé

Lorsque les préposés parlent de leur expérience de travail particulier qu'ils réalisent auprès de la clientèle au sein de l'unité prothétique, ils évoquent les caractéristiques qui leurs paraissent essentielles pour travailler dans un tel environnement et aussi les aptitudes qu'il faut avoir pour prendre soin de soi dans ce milieu de travail.

5.1 Les qualités souhaitées chez le préposé. Spécifiquement lié à leur travail de préposé auprès de la clientèle hébergée à l'unité prothétique, les préposés identifient certaines caractéristiques qu'ils jugent primordiales pour composer avec les résidents manifestant des SCPD. La patience est certes celle sur laquelle les préposés insistent le plus. Ils soulignent aussi la nécessité d'être une personne calme, douce, capable de maîtriser ses émotions dont particulièrement la peur. Audrey dit : « *Ça prend de la douceur, un ton de voix bas et la capacité d'être à leur écoute [...] car ces gens-là vraiment ils ont besoin d'aide, d'attention, d'amour, de tendresse.* » Le préposé doit aussi être capable de faire preuve de courage devant les difficultés qui peuvent émerger de façon inattendue et avoir de la tolérance devant les divers comportements des résidents. Car comme le souligne Pierre : « *[...] il y a des comportements qui sont différents [...] lorsque j'arrive à l'UP, je suis dans leur monde à eux [...] quand Monsieur pousse la table, il se croit peut-être à l'usine [...] pis il fait peut-être quelque chose qu'il faisait à l'usine.* ». Les préposés évoquent encore la souplesse dans l'organisation du travail que doit posséder celui qui travaille en unité prothétique et une confiance dans ses capacités à pouvoir répondre aux besoins exprimés par les résidents et leurs familles. Il en va ainsi des exigences qu'ils estiment nécessaires pour pouvoir manifester leur sensibilité et leur affection à l'endroit de la clientèle et des familles ainsi que pour créer et maintenir le lien avec celles-ci. Outre ces caractéristiques utiles à l'exercice de leur pratique, ils trouvent également essentiel d'être capables de bien prendre soin de soi afin de pouvoir offrir des soins de qualité.

5.2 Le prendre soin de soi. Parmi les exigences associées au travail des préposés aux bénéficiaires en unité prothétique, la fatigue engendrée par l'investissement affectif déployé dans leur relation avec les résidents est considérée comme important. Pierre, Émilie et Claudine affirment qu'il faut être en mesure de prendre soin de soi pour gérer l'attention soutenue qu'ils doivent maintenir dans certaines situations afin de maîtriser leurs émotions dont la peur et l'impatience qui peuvent émerger au cours de certains soins. C'est, à leur avis, ce qui permet au préposé d'assurer des soins de qualité à la clientèle et aussi de ne pas ramener la fatigue à la maison. Comme en témoigne Claudine:

[...] il y a des journées où l'on est plus fatigué, [...] parce que physiquement et moralement, le travail qu'on fait comme préposé, ça demande beaucoup [...] moi, j'essaie de [...] ben quand j'arrive ici là, la maison reste en arrière. Quand je sors, je n'emmène pas le centre à la maison.

Pierre abonde dans le même sens que Claudine mettant en relief le fait que son travail en unité prothétique est un travail d'interactions entre deux personnes qui possèdent leur propre subjectivité et qui vivent chacune des émotions particulières générées par cette interaction. Il précise ressentir le besoin de se reposer et de se ressourcer lors des jours de congé afin d'être plus disponible aux résidents lorsqu'il reviendra au travail :

[...] lorsqu'on va à l'UP, on est dans l'émotion, les miennes pis les leurs, alors il y a des situations qui risquent de venir me chercher [...] si je n'ai pas bien dormi ou je pense à ci ou à ça, [...] euh, ben il faut que je sois là en entier [...] je profite de mes journées de congé, ça me permet de me déconnecter.

6. Les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive

Dans un souci d'offrir une qualité de soins à la clientèle vivant en unité prothétique et un accompagnement à leur famille, les préposés se questionnent sur le type de soutien les plus appropriés pour répondre à leurs besoins de devenir de meilleurs soignants. Les échanges entre intervenants et la formation sont identifiés comme moyens pour y arriver.

6.1 Des groupes d'échange sur le vécu des préposés. Les groupes d'échanges entre les intervenants et les réunions en équipe animées par un professionnel, une infirmière, l'ergothérapeute ou le psychologue, qui les accompagnent dans leur réflexion sur leur travail, sont considérés comme des moyens pertinents pour les soutenir dans leurs pratiques. Les préposés soulignent l'importance de telles rencontres pour échanger entre eux quant aux façons d'intervenir auprès des résidents ou dans des situations plus difficiles. En plus d'apprendre de nouveaux *trucs*, ces rencontres leur permettent de se sentir moins seuls et moins isolés face aux situations difficiles avec les résidents à qui ils doivent continuer de donner des soins. Pierre témoigne de l'importance de ces échanges : « *Quand on parle avec quelqu'un qui le vit ou qui l'a déjà vécu ce que nous vivons, il nous transmet ses connaissances, ses expériences, ses émotions [...] alors là, tu te dis [...] ça lui est arrivé à lui aussi.* » Cela fait du bien. Et, ces échanges sont d'autant plus précieux sachant qu'ils se retrouvent fréquemment seuls ensuite devant le résident dans l'unité prothétique. De telles rencontres viennent également rafraîchir certaines notions de savoir, de savoir-faire et de savoir-être et apportent des éclairages sur des façons de

faire autrement dans des situations difficiles vécues et sont des encouragements pour continuer à intervenir. Il en va ainsi pour Audrey qui souligne : « [...] *ça prend peut-être une petite réunion pour se rafraîchir un peu, pour regarder le problème sous d'autres angles. Ça aide beaucoup et ça encourage!* »

Et pour Émilie qui soutient avec conviction la nécessité de telles rencontres en présence des préposés aux bénéficiaires et des professionnels : « [...] *des fois, on trouve des trucs, mais des fois, c'est nous qui n'en avons plus. Ça prend quelqu'un pour venir éclairer ça, là.* » Cela la rassure quant à son savoir-faire d'expérience et cela est soutenant.

6.2 La formation. Les préposés font part de la nécessité de posséder des connaissances suffisantes sur les maladies, notamment la maladie d'Alzheimer et sur les autres troubles neurocognitifs ainsi que sur les façons d'intervenir auprès des résidents aux prises avec ces maladies. « *Ça prend vraiment une formation [...] avec des gens spécialisés [...]* » dit Audrey avec certitude. Lorsque questionné quant au contenu utile d'une éventuelle formation destinée spécifiquement aux préposés, Pierre s'interroge plutôt sur les modalités d'une telle formation : *[...] est-ce que c'est de s'asseoir pendant une semaine, pendant quarante heures, et de se faire parler d'Alzheimer ? Est-ce que ça peut être aidant ? Peut-être que oui, dans un sens [...].* ». Il doute que ce type de formation soit la meilleure pour apprendre mais estime quand même que les préposés ont des besoins de continuer à apprendre. Ainsi, au-delà d'une formation centrée davantage sur un contenu théorique, les préposés conviennent que des réunions sont parfois toutes aussi importantes,

puisqu'elles répondent à leur besoin primordial de réfléchir ensemble aux situations difficiles rencontrées, de faire le point ensemble sur des façons d'intervenir auprès de la clientèle ainsi que de trouver de nouvelles façons de faire pour mieux réaliser le travail qu'ils souhaitent accomplir.

Résumé des principaux résultats

En résumé, l'analyse fait ressortir six thèmes principaux et 15 sous-thèmes liés au vécu des préposés aux bénéficiaires relatif à leurs pratiques auprès d'une clientèle manifestant des SCPD et dans leur relation avec leurs proches dans ce contexte particulier d'une unité prothétique. La *Figure 1* présente de façon hiérarchisée les six thèmes principaux témoignant de l'expérience des préposés dans leurs pratiques. Les particularités de leur travail de préposés en unité prothétique sont définies par leurs deux rôles, celui d'un acteur de première ligne et celui d'un acteur indispensable au sein de l'équipe d'intervenants. Ces deux rôles comportent des exigences; les préposés parlent de la nécessité de posséder certaines ressources, voire des traits de personnalité. Tous sont d'accord à l'effet qu'ils doivent être soutenus dans leur perfectionnement et le développement de leurs ressources pour bien remplir ces deux rôles. Les résultats indiquent que les préposés rencontrés affectionnent la clientèle avec qui ils travaillent. Ils souhaitent leur offrir les meilleurs soins et ils se désolent lorsqu'ils n'y arrivent pas ou lorsque les soins sont vécus comme menaçants par les résidents. Face aux familles, ils se montrent d'une sensibilité empathique singulière devant leur souffrance comprenant assez bien l'expérience des familles et souhaitant leur venir en aide afin de soulager ce fardeau.

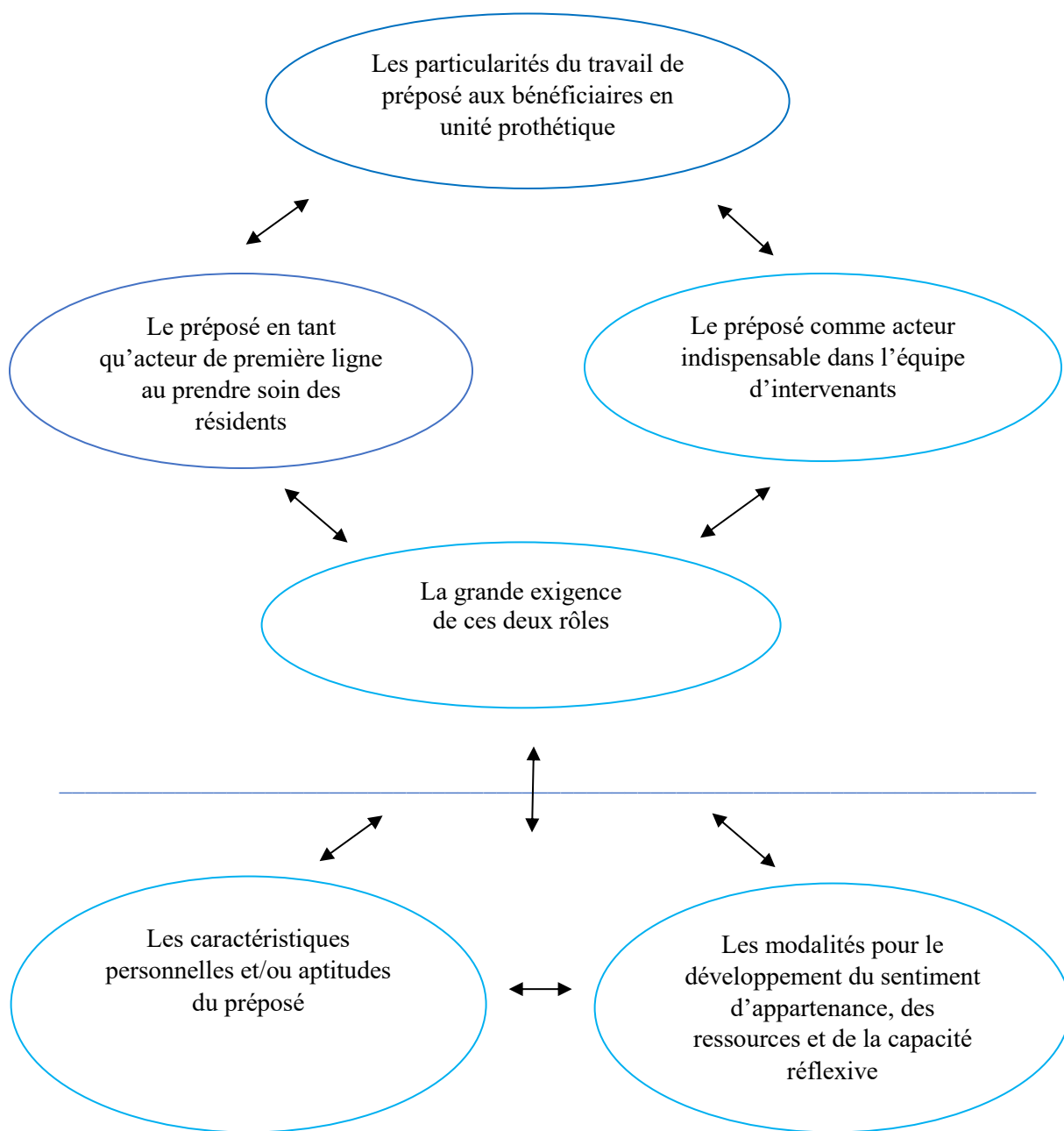


Figure 1. Six thèmes principaux hiérarchisés du vécu des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité prothétique

Ces thèmes mettent en relief toute l'importance pour le préposé du prendre soin de l'autre, du prendre soin des résidents et du prendre soin des proches. Ce prendre soin est au cœur même de l'ensemble de toutes les interventions du préposé. Par son contact quotidien avec les personnes hébergées, il a un rôle indéniable d'acteur de première ligne pour répondre à leurs besoins dans ses soins de base et pour les apaiser lors des manifestations de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Ce travail de prendre soin repose indubitablement en grande partie sur la création d'un lien de confiance avec les familles, notamment avec le proche aidant devenu le porte-parole de son parent. Et, c'est par la création du lien de confiance et du lien de collaboration avec les familles que les préposés sont à même de mieux intervenir auprès de la clientèle. À cet effet, les éléments de l'histoire de vie que les proches leur partagent les aident à mieux entrer en relation avec la clientèle. Qui plus est, l'établissement d'un lien de confiance avec les proches leur permet de prendre soin du résident, tout en prenant soin de ces derniers.

Comme un acteur de première ligne et comme acteur indispensable de l'équipe soignante, le préposé est au centre des relations avec les résidents, leurs proches, les autres intervenants de l'équipe soignante et la direction. L'exercice de ces rôles témoigne de son importance au sein de l'équipe afin de répondre aux besoins de la clientèle et de leurs proches. Les rapports entretenus avec les membres de l'équipe multidisciplinaire sont donc essentiels aux préposés pour s'assurer d'une offre de services et de soins de qualité selon les meilleures pratiques. Le préposé a également une place importante au sein de

l'équipe soignante pour lui fournir une information précieuse au regard du quotidien du résident et de leur famille. Cependant, la reconnaissance témoignant de cette importance n'est pas toujours au rendez-vous. Pour exercer leurs rôles de préposés selon leur façon de concevoir ce rôle, les préposés rencontrés font mention de caractéristiques essentielles, de ressources et d'aptitudes qu'ils doivent posséder pour bien travailler en unité prothétique. Ils souhaitent que des moyens soient mis en place pour les soutenir dans leurs pratiques par des groupes d'échange entre collègues et des activités de formation.

Discussion

Partagée en trois parties distinctes, la section discussion examine en tout premier lieu les résultats de l'étude à la lumière de la recension des écrits. Sont ensuite présentées les retombées potentielles de la recherche pour la pratique des professionnels et gestionnaires cliniques et/ou administratifs œuvrant en CHSLD qui accompagnent les préposés aux bénéficiaires dans leur travail en unité prothétique. En dernier lieu, relative à la recherche réalisée sont abordées les forces et les limites de l'étude ainsi que des pistes d'investigation futures.

Interprétation des principaux résultats

L'objectif général de la recherche vise à comprendre l'expérience des préposés aux bénéficiaires en unité prothétique dans leur relation avec une clientèle présentant des SCPD et dans leur relation avec les familles en répondant aux deux questions suivantes :

- 1) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité spécialisée auprès de personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence vivent cette expérience?
- 2) Comment des préposés aux bénéficiaires œuvrant dans ce type de contexte composent-ils avec des membres de familles suite à une situation vécue avec leur proche parent au regard de la manifestation de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence?

De façon générale, les résultats indiquent que le travail des préposés aux bénéficiaires dans l'unité prothétique se situe au cœur même du prendre soin de l'autre. Ils indiquent également que ces derniers occupent une place centrale au sein de l'équipe soignante et que leur travail de préposé les amène à prendre soin des résidents dans une perspective de *care* plutôt que dans une perspective de *cure* (Molinier, 2010). Six thèmes principaux traduisent le travail des préposés aux bénéficiaires. Les quatre premiers thèmes sont associés aux spécificités et conditions de leur travail de préposés : *Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique, le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents, le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants et la grande exigence de ces deux rôles*. Le cinquième thème réfère aux ressources considérées salutaires que doit posséder le préposé aux bénéficiaires dans sa pratique soit *les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé aux bénéficiaires* et le sixième thème réfère aux moyens pour soutenir ses ressources décliné sous le titre suivant : *les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive*. La discussion est présentée suivant l'ordre de présentation des résultats du chapitre précédent. Enfin, certains sous-thèmes issus de chacun des six thèmes sont également évoqués lors de la discussion.

Les particularités du travail de préposé aux bénéficiaires en unité prothétique

Les résultats mettent en exergue que le travail des préposés en unité prothétique se situe bien au-delà d'une pratique entourant les soins de base auprès de la clientèle hébergée.

Les résultats font ressortir la grande importance du travail relationnel des préposés aux bénéficiaires dans leurs pratiques de soins. Leurs pratiques supposent la création et le maintien de relations avec les résidents et leurs proches. La création d'une relation sécurisante avec les résidents est indispensable afin qu'ils puissent leur donner des soins adaptés notamment dans certains soins dont les soins d'hygiène. Ils doivent aussi créer et maintenir des relations significatives avec les familles afin de pouvoir donner les meilleurs soins aux résidents. Ils vivent de grands sentiments de réussite et de satisfaction lorsqu'ils réussissent à créer et maintenir ces relations parce qu'ils ont l'impression de faire une différence au niveau de la qualité des soins.

L'importance que les préposés de l'étude accordent au travail relationnel correspond aux résultats rapportés par Belkhiri (2008) lors de son étude auprès d'aides-soignantes œuvrant en maison de retraite. Cette auteure souligne comment il est significatif pour ces aides-soignantes de sentir que leur travail, eu égard à l'aspect relationnel, ait un impact positif sur les personnes dont elles prennent soin. Pour ces soignantes, le travail auprès de la clientèle ne se résume pas uniquement à donner des soins d'hygiène ou à distribuer des repas, il interpelle un rôle relationnel indéniable. Belkhiri conclut son étude en soulignant l'importance des compétences relationnelles dans l'exercice des fonctions d'aides-soignantes.

Quant aux modalités pour donner les soins et, particulièrement ceux d'hygiène, elles s'inspirent nécessairement de méthodes et d'expériences acquises mais elles nécessitent

également de la part du préposé aux bénéficiaires de s'adapter aux besoins spécifiques de la personne à qui il donne ces soins (Molinier, 2010). C'est ce que disent avec insistance les préposés de l'étude : *il faut bien connaître le résident afin de mieux adapter le soin aux caractéristiques spécifiques de ce dernier*. À cet effet, les préposés rencontrés affirment, sans équivoque, l'importance d'avoir accès aux informations concernant le résident sur son histoire de vie, ses habitudes, ses traits de personnalité, ses peurs particulières, etc. afin de pouvoir en tenir compte lors de leurs soins.

Les préposés aux bénéficiaires sont conscients de l'importance du proche aidant pour donner les meilleurs soins aux résidents et de l'importance de créer et maintenir des relations de confiance avec ces derniers. Ils leur accordent donc une attention singulière. D'abord, ils sont sensibles à la souffrance que vivent les enfants ou les conjoints des résidents, ils trouvent important que ces derniers puissent quitter le centre d'hébergement en étant sécurisés face aux soins donnés à leur parent. Sachant que ces personnes deviennent souvent les porte-paroles des résidents pour leur fournir des informations indispensables aux soins, ils s'investissent pour établir de bonnes relations avec elles. À ce niveau, Molinier (2010) allègue que la mise en place de relations de réciprocité et de coopération entre les préposés aux bénéficiaires et les proches, fondée sur le respect du travail des préposés et sur une implication attentionnée des familles est un levier indispensable pour surmonter les malentendus faisant obstacle à la confiance.

À un autre niveau, Badey-Rodriguez (2007) rappelle que les soignants en milieux gériatriques sont au cœur de relations éprouvantes, confrontés au quotidien à la dépendance, à la souffrance, à la douleur et à la mort des personnes dont ils s'occupent dans un travail peu valorisé socialement. La solidarité vécue avec les familles contribuerait, en même temps, à nourrir un besoin de reconnaissance chez le soignant lorsque la relation d'aide avec la personne soignée s'avère exigeante et la gratitude peu exprimée (Causse, 2008).

Ce savoir-faire des préposés aux bénéficiaires centré sur des pratiques d'accompagnement et du prendre soin des résidents peut donc être compris comme relevant du *care* (Causse, 2006). Ce savoir-faire qualifié de *care* se distingue du savoir-faire d'autres intervenants, notamment du personnel médical, médecins, infirmières et autres professionnels de la santé auquel est attribué le terme *cure*, qui suppose un prendre soin visant le traitement physique, psychiatrique et/ou psychologique d'une maladie (Molinier, 2010). Lorsqu'elle aborde l'éthique du *care*, Brugère (2017) dit au regard de cette responsabilité du prendre soin d'une personne dépendante qu'il s'agit d'un travail où se déploient une énergie et une attention qui sont dirigées vers le bénéficiaire. Car le *care* est bien cette activité qui vise à soutenir, maintenir, protéger, réparer et aider au développement de la personne qui reçoit le soin (Brugère, 2017).

Dans leur souci du *care*, les préposés expriment des préoccupations au regard de l'alourdissement de la clientèle. Leurs observations quant à la détérioration des conditions de santé des résidents et à l'augmentation des besoins d'assistance de ces derniers sont confirmées par Couturier, Etheridge et Boudjémaa (2014) qui attestent que les profils d'autonomie des personnes admises en CHSLD rendent plus exigeant le travail des préposés aux bénéficiaires. Les regrets exprimés par les préposés de ne plus avoir la même disponibilité pour offrir du temps à la clientèle qui en aurait besoin semblent s'appuyer sur des faits bien réels.

Selon Molinier (2010), être un nombre suffisant de soignants est une condition indispensable pour réaliser le travail du prendre soin ou du *care*, mais encore faut-il, que ce travail soit organisé de manière à ce que chacun soit reconnu et apprécié à sa juste valeur. Or, les normes de productivité qui gouvernent les décisions politiques et l'organisation du travail s'accommodent difficilement avec les situations auxquelles sont exposés les soignants, selon Bourbonnais et Ducharme (2010). Il est attendu des intervenants de la santé qu'ils soient toujours plus efficaces, alors que le contexte de leur travail les confronte quotidiennement à la perte d'autonomie des personnes qu'ils accompagnent et à la mort des patients (Bourbonnais & Ducharme, 2010). Les pertes d'autonomie des personnes ralentissent nécessairement le rythme de fonctionnement de la personne soignée et l'exécution des soins. Les injonctions exigées des établissements de santé placent les intervenants devant des paradoxes difficiles à dénouer (Safy-Godineau, 2013).

En ce sens, Aubry (2012) fait valoir que ce travail les oblige à respecter deux rythmes temporels contradictoires : un rythme rapide face aux tâches à réaliser dans le contexte d'une journée de travail et un rythme beaucoup plus lent lors des contacts avec le résident qui requiert une attention plus soutenue en raison de l'accroissement de ses pertes d'autonomie sur les plans physique et cognitif. Au-delà du surcroît de travail observé dans les milieux de soins, Badey-Rodriguez (2007) indique que l'augmentation d'une clientèle plus dépendante suscite chez les soignants de nouvelles sources de stress lesquelles peuvent générer des tensions, de l'irritabilité et de la fatigue.

Le préposé en tant qu'acteur de première ligne au prendre soin des résidents

De par leur rôle et les tâches qui leur sont assignées, les préposés aux bénéficiaires sont dans une relation de grande proximité avec les résidents. En raison de cette proximité, ils deviennent des acteurs de première ligne au regard du *care* des personnes hébergées. L'intervention du *care* se fait auprès d'une clientèle manifestant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dont les fonctions cognitives sont gravement altérées. Malgré cela, les préposés de l'étude apprécient travailler dans l'environnement prothétique auprès de cette clientèle qu'ils affectionnent particulièrement. Néanmoins, les comportements de certains résidents leur font vivre des sentiments d'inquiétude et d'impuissance. L'inquiétude est souvent associée aux escalades de comportements pouvant mettre à risque la sécurité des autres résidents. Ils ne semblent pas être préoccupés par leur propre sécurité.

Quant à l'impuissance, elle est suscitée fréquemment par les comportements défensifs des résidents, particulièrement lors de la résistance aux soins d'hygiène. Ces inconforts véhiculés par les préposés de l'étude ressemblent à ceux évoqués par Lincourt Éthier et Quirouette (2001) dans les résultats de leur étude effectuée également en milieu gériatrique. Ces auteures signalent que c'est l'aspect répétitif des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence vécus au quotidien, plutôt que la sévérité des agressions elles-mêmes qui suscitent ces réactions émotives. Le travail quotidien en unité prothétique serait donc éprouvant en raison de la répétition des comportements d'agitation des résidents. Plus fatigués à la fin de leur quart de travail, les préposés peuvent aussi vivre des sentiments de culpabilité et des sentiments d'inadéquation parce qu'ils n'ont pas réussi à faire leur travail comme ils auraient aimé le faire. Les situations difficiles de soins viennent les confronter dans leurs valeurs de soignant, comme l'exprime Florence lorsqu'elle relate son expérience lors d'une situation de soins d'hygiène difficile avec une résidente. La difficulté à donner des soins aux résidents qui manifestent des comportements défensifs est évoquée par les préposés participants comme une situation qui engendre une souffrance morale. Lincourt Éthier et Quirouette (2001) confirment que les situations de soins liées aux résidents présentant des comportements d'agressivité ont des conséquences importantes autant sur le plan de la qualité des soins que sur le plan économique. Au plan économique, elle contribue à une augmentation de l'absentéisme du personnel. Ces situations de soins ont aussi des conséquences sur le bien-être psychologique et physique des intervenants pouvant occasionner des blessures physiques, des expériences d'anxiété, de l'épuisement, etc. De telles situations de soins, selon ces auteures, interpellent rapidement l'élaboration des

plans d'intervention conçus par l'ensemble des intervenants de l'équipe et mis rigoureusement en application par ces derniers (Lincourt Éthier & Quirouette, 2001).

Cependant, le travail du prendre soin dans les situations de résistance aux soins demeure très difficile pour les préposés selon Boivin (2014). Prodiger des soins dans un contexte où la clientèle résiste aux soins amène les préposés à vivre des enjeux sur les plans psychique et éthique. Aubry (2012) signale que des conflits de valeurs peuvent être expérimentés dans ces situations, suscités par l'écart entre l'idéal souhaité auquel aspire le soignant et le travail réel accompli en fonction des exigences attendues au quotidien dans le milieu de travail. Bien que les conflits de valeurs fassent partie intégrante du vécu des personnes travaillant dans des organisations offrant des services de santé, les conflits n'en sont pas moins éprouvants pour les soignants puisqu'ils nécessitent une régulation continue des émotions dans la réalisation des tâches (Girard, 2009). Enfin, Gineste et Pellissier (2007) attestent que la souffrance éthique serait responsable de la majorité des situations d'épuisement professionnel (*burn out*) chez les soignants. Ces situations auraient le potentiel de susciter des symptômes de troubles de l'humeur avec un épuisement émotionnel et une fatigue. Les symptômes d'épuisement étant principalement vécus sur les plans psychiques et comportementaux, l'installation des symptômes se fait de façon progressive lors des situations de stress professionnel (Canouï, Mauranges, & Florentin, 2015). À cet effet, les préposés de l'étude soulignent l'importance de prendre soin d'eux et de se ressourcer lorsqu'ils sont en congé parce qu'ils s'investissent avec cœur auprès de la clientèle et que certaines journées de travail sont très épuisantes.

Le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants

Placés au centre même des relations avec les résidents et leurs proches, les préposés sont des témoins des expériences singulières vécues par ces derniers. Ils sont témoins de la souffrance des proches aidants, souffrance qu'ils chercheront même à alléger par la mise en place de moyens relevant de leur fonction. Bien qu'ils vivent, de façon générale, des relations harmonieuses avec les familles, ils sont là aussi exposés à certaines tensions dans ces relations, tensions qu'ils associent principalement au processus de deuil difficile de ces derniers. Les difficultés des proches aidants à ce niveau concernent la maladie ou le déni de la maladie et elles viennent faire entrave à la relation de soutien qu'ils souhaitent mettre en place dans leur idéal du prendre soin. En raison de la nature évolutive de la maladie, les familles sont contraintes à faire des efforts constants d'adaptation et elles n'arrivent pas toujours à saisir tout à fait ce que vit leur parent (Thomas & Hazif-Thomas, 2006).

Chaque proche aidant réagit de différentes façons aux pertes cognitives et aux manifestations des symptômes de la personne atteinte de la maladie, parfois par des sentiments de honte et parfois par des sentiments de désarroi ou encore de dénégation (Thomas & Hazif-Thomas, 2006). La démarche qui conduit à l'hébergement du parent relève fréquemment d'une demande des proches (Ploton, 2005). Le prendre soin du parent devient alors une expérience partagée entre le proche aidant et l'équipe de soignants, dont le préposé aux bénéficiaires est en première ligne.

Selon Mollard (2009), des phénomènes de réticences et de résistances sont fréquents lorsque les soignants proposent une aide aux proches. Et, selon cette auteure, certains proches aidants démontrent de la réticence, voire de la résistance à céder leur place auprès de la personne malade en dépit de la qualité des actions proposées pour les soulager, les encourager ou pour leur offrir des services. Différentes raisons expliquent cette réticence ou résistance : 1. lorsque le proche aidant éprouve une difficulté à réinvestir pour lui-même, dans son quotidien, le temps organisé autour des soins qu'il donnait au parent, 2. lorsqu'il y a présence d'une angoisse face aux pertes liées à son statut auprès du résident, 3. lorsque le partage de responsabilités avec les professionnels suscite la crainte de voir disparaître le lien avec leur parent. Malgré leur bon vouloir d'aider les proches aidants, les préposés sont conscients de la difficulté de ces derniers à accepter leur proposition de solutions lorsqu'ils cherchent à aider les proches.

La grande exigence de ces deux rôles

Le travail de préposés aux bénéficiaires en CHSLD est exigeant et souvent dévalorisé. Les résultats indiquent que leur pratique est essentiellement proche de celui du prendre soin ou celle du *care*, associée au bien-être et à la dignité des personnes hébergées. Malgré l'importance que prennent ces deux rôles, celui d'acteur de première ligne au prendre soin des résidents et celui d'acteur indispensable à l'équipe d'intervenants, le travail des préposés demeure peu reconnu.

Toute l'attention dans les médias et débats publics concernant la pénurie de main-d'œuvre ou concernant la restructuration du système de la santé et des services sociaux est portée sur les médecins et les infirmières qui ne représentent que 28 % des travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux (Soares, 2010). Les autres travailleurs dont font partie les préposés aux bénéficiaires demeurent, quant à eux, dans l'ombre, et ce, en dépit du fait qu'ils représentent un fort pourcentage (72 %) du personnel du réseau de la santé (Soares 2010) et en dépit du fait qu'ils exercent un travail que peu de personnes feraient à leur place (Marché-Paillé, 2010). Or, la problématique entourant la valorisation des préposés aux bénéficiaires doit absolument être prise en compte affirme Aubry (2017). On commence enfin, en 2018, à porter une attention à la situation des préposés aux bénéficiaires, notamment parce qu'il y a une importante pénurie de main-d'œuvre pour réaliser leur tâche. Dans le domaine de la gestion des ressources humaines, Brun (2012) identifie la reconnaissance au travail comme un levier considérable de mobilisation et comme une pratique de reconnaissance ayant un effet positif sur l'identité des travailleurs, leurs relations interpersonnelles et leur santé.

Le manque de reconnaissance à l'endroit des préposés émane aussi des critiques provenant des résidents et de leurs proches (Aubry, 2017). Pour améliorer cette situation, Molinier (2010) croit qu'un partage de la fonction soignante entre les aides-soignantes et les proches aidants dans le respect des responsabilités de chacun serait une voie à prendre.

Ceci impliquerait d'une part, de reconnaître le professionnalisme des aides-soignantes et d'autre part, de reconnaître l'expérience des proches et leurs besoins d'aider. Enfin, la reconnaissance du travail des préposés pourra se faire, selon Aubry (2017) par la mise en place de modes de gestion participatifs qui feraient la promotion de processus d'amélioration collaboratif mettant à profit les connaissances et les compétences de l'ensemble des travailleurs incluant celles des préposés aux bénéficiaires.

Les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive

Des espaces pour échanger sur les situations qu'ils vivent au sein des unités et des formations sont évoqués par les préposés comme des moyens importants pour améliorer leurs compétences et les soutenir dans leurs pratiques auprès d'une clientèle présentant des SCPD.

Girard (2009) reconnaît qu'un temps d'arrêt afin de réfléchir aux situations difficiles vécues au travail peut devenir un temps pour dénouer certains enjeux. Grâce au dialogue et à une certaine délibération éthique entourant les valeurs, le temps de réflexion avec l'équipe de soignants peut aider à apaiser l'anxiété et la frustration engendrées par les situations difficiles vécues. Girard atteste que la reconnaissance d'une certaine autonomie décisionnelle octroyée à une équipe concernée par une situation difficile, si petite soit-elle, peut être bénéfique pour gérer les émotions douloureuses.

Toujours selon cette auteure, les temps de dialogue entre les soignants suscitent une ouverture aux différents points de vue, favorisent une plus grande compréhension des difficultés vécues et des opinions des uns des autres et permettent d'élaborer ensemble de meilleures solutions (Girard, 2009). Tel que le soulignent Dejours et Gernet (2012), ces temps de délibération sont aussi un moment propice à la construction de règles, émergeant de consensus entre les personnes, pour la réalisation d'un travail de qualité.

Enfin, dans un souci de développement des pratiques et d'accompagnement du personnel, Lafortune (2015) fait valoir toute l'importance de la réflexivité dans l'acquisition des compétences des intervenants. Afin d'accompagner ces derniers dans une démarche réflexive, l'auteure indique que certaines stratégies d'intervention encouragent la réflexion individuelle et/ou collective, alors que d'autres stimulent l'interaction entre les individus par le partage, la discussion et les remises en question contribuant toutes à soutenir le développement des pratiques des intervenants.

Retombées potentielles de la recherche

En mettant en exergue l'expérience des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité prothétique, plus spécifiquement leur rôle comme acteur de première ligne au prendre soin des résidents, leur rôle au sein de l'équipe d'intervenants, leur besoin de reconnaissance de leurs compétences et de développement, la recherche fournit des informations précieuses aux professionnels, tels que les psychologues cliniciens, conseillers cliniques

et gestionnaires qui les accompagnent. Ces informations pourraient servir de balises afin de mieux soutenir les préposés dans les situations difficiles de pratique qu'ils rencontrent. Le fait de mieux comprendre ce qu'ils vivent dans leur travail auprès d'une clientèle qui manifeste des SCPD et de leurs proches aidants offre l'occasion aux professionnels de développer des outils cliniques, organiser et animer des discussions cliniques ainsi que de concevoir des programmes de formation mieux adaptés à leur réalité.

L'importance soulignée par les préposés aux bénéficiaires d'être reconnus dans l'exercice de leur fonction, d'être associés aux prises de décision et aux solutions dans les situations de soins qui les concernent sont des informations significatives pour les gestionnaires administratifs. Les modes de gestion participatifs sont certes des voies intéressantes à considérer pour favoriser leur sentiment d'appartenance à l'équipe de soignants à laquelle ils appartiennent, leur engagement et leur rétention au travail.

Le rôle du préposé comme acteur de première ligne auprès des résidents et des proches est une information qui mérite d'être explorée par les équipes de soignants. Est-ce possible de créer entre les préposés et les proches aidants, dans le respect des possibilités et des limites des rôles de chacun de ces acteurs, des relations de collaboration favorisant le déploiement du savoir-faire des préposés et l'apaisement des préoccupations des familles?

La tenue de rencontres régulières avec des préposés et les proches, soutenues par des psychologues cliniciens, des gestionnaires cliniques et administratifs, pourrait s'avérer une option à explorer pour réfléchir aux solutions à prendre dans les situations difficiles rencontrées.

Les rencontres entre les membres de l'équipe de soignants lors de situations difficiles pour accompagner le développement de la pratique des préposés est un moyen qui mérite d'être examiné. Elles permettraient de répondre aux besoins de développement et de perfectionnement des préposés en favorisant une meilleure compréhension des enjeux et des expériences vécues, le développement d'un sentiment d'appartenance et possiblement d'une plus grande ouverture et adhésion aux décisions de l'équipe, etc. Ces rencontres pourraient également avoir un effet bénéfique sur la reconnaissance du savoir-faire des préposés.

Forces et limites de l'étude et pistes d'investigation

L'étude a permis de mettre en valeur le vécu des préposés aux bénéficiaires en unité prothétique, ce que peu de recherches issues des milieux gériatriques, à notre connaissance, avaient fait jusqu'à maintenant. La parole donnée aux préposés a permis de mieux saisir leur expérience dans leur relation auprès d'une clientèle manifestant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

De même, elle a permis de mieux saisir leur relation avec les proches lorsque leur parent est exposé à ces symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. La recherche fournit une information permettant de mieux soutenir le développement de leurs pratiques auprès d'une clientèle vulnérable. Elle donne également des pistes afin d'orienter la formation des préposés quant à leur rôle d'écoute auprès des résidents et des familles. Or, en raison de sa formation, le psychologue clinicien pourrait assurément être le professionnel désigné pour élaborer et dispenser une telle formation ainsi que devenir l'intervenant pour accompagner les préposés dans le développement de leurs aptitudes d'écoute empathique.

Les données donnant accès à ces résultats ont été recueillies auprès de préposés de différents âges et ayant une expérience significative auprès de cette clientèle. L'attitude empathique de la chercheuse a permis d'avoir accès à des informations d'une grande sincérité.

Par ailleurs, la recherche comporte aussi certaines limites dont l'une au plan méthodologique. La recherche visait à mieux comprendre l'expérience des préposés aux bénéficiaires dans leur relation avec les familles suite à la manifestation de SPCD de leur parent. La recherche répond moins bien à cette question. Les données obtenues font peu référence à l'expérience des proches en lien avec les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence de leur parent. Leurs témoignages mettent principalement en évidence leur souci de prendre soin des proches dans leur difficulté à vivre leur deuil.

La formulation des questions pour susciter cette expérience chez les préposés peut expliquer les données obtenues. Il est possible également que les préposés aient une moins grande ouverture ou habitude à explorer cette zone d'expérience. Dans ces milieux gériatriques, l'infirmière est identifiée comme étant l'intervenante-pivot auprès de laquelle tous les intervenants se réfèrent; les préposés sont invités, eux aussi, à diriger les familles vers l'infirmière pour répondre à leurs questions. De même, l'inexpérience de la chercheuse pour insister auprès des préposés à approfondir davantage peut également expliquer ce manque de données.

Une autre limite concerne le fait que les résultats n'ont pas été validés auprès des préposés aux bénéficiaires. Des discussions entourant l'analyse des données avec les préposés étaient prévues, mais elles n'ont pas été possibles compte tenu des contraintes de temps.

À la lumière de la recherche réalisée, il est possible d'imaginer d'autres recherches afin de pousser plus loin l'exploration de certaines dimensions. D'abord, il serait pertinent d'explorer plus profondément l'expérience des préposés dans leur pratique du *care* qui se déploie dans leur relation avec les résidents et dans leur relation avec les proches en unité prothétique. Il serait également intéressant d'explorer plus profondément les enjeux de confiance au cœur des relations entre les préposés aux bénéficiaires et les proches aidants. Ces études permettraient possiblement d'identifier des éléments pour favoriser de meilleurs partenariats entre les préposés et les proches.

La pratique qu'exercent les préposés aux bénéficiaires est plutôt malmenée actuellement. Compte tenu du nombre de personnes qui exerce cette pratique, il serait pertinent de s'y intéresser pour assurer son développement et mieux accompagner ces intervenants dans les situations cliniques qu'ils rencontrent. Considérant l'arrivée en hébergement de résidents provenant de diverses cultures ethniques, il serait également intéressant d'explorer l'expérience des préposés au sein même des relations avec ces résidents et leurs proches. Enfin, des recherches auprès d'un plus grand nombre de préposés de plusieurs types d'hébergement et avec plusieurs types de collecte de données sont à considérer.

Conclusion

Les CHSLD accueillent une clientèle en grande perte d'autonomie physique et cognitive. Parmi les personnes hébergées, une forte majorité est atteinte d'un trouble neurocognitif majeur et manifeste des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. En raison de la nature des SCPD qu'ils présentent, certains résidents bénéficient d'un séjour en unité prothétique. Offrant un environnement adapté à cette clientèle, le travail des soignants requiert un savoir, savoir-faire et un savoir-être au regard des soins et services spécifiques destinés à ces résidents et à leurs familles. La présente étude s'est intéressée à l'expérience vécue des préposés aux bénéficiaires dans leur relation avec les résidents manifestant des SPCD et leurs proches. Elle visait à mieux comprendre ce que vivent ces soignants dans un tel contexte de travail. L'analyse thématique a mis en relief six thèmes principaux et 15 sous-thèmes particuliers à leur expérience : 1) les particularités du travail de préposés aux bénéficiaires en unité prothétique; 2) le préposé en tant qu'acteur de première ligne; 3) le préposé comme acteur indispensable dans l'équipe d'intervenants; 4) la grande exigence de ces deux rôles; 5) les caractéristiques personnelles et/ou aptitudes du préposé et 6) les modalités pour le développement du sentiment d'appartenance, des ressources et de la capacité réflexive. Par la nature de leur travail, les résultats indiquent que le travail du *care* est au cœur du travail des préposés et qu'il se déploie essentiellement dans leur relation avec le résident et dans leur relation avec les proches aidants.

Un besoin de reconnaissance quant à leur savoir-faire de préposés aux bénéficiaires et un besoin d'être accompagnés dans les situations difficiles rencontrées ont été identifiés. Quelques modalités pour répondre à ces besoins ont été également soulignées, soit les échanges entre les soignants et des activités de formation. De futures recherches permettront de pousser plus loin les dimensions explorées dans la présente recherche.

La thèse ne pourrait se terminer sans réitérer des remerciements aux préposés aux bénéficiaires qui ont accepté de participer à cette étude. Leurs témoignages sincères ont rendu possible la réalisation de cette étude et ont permis la production de connaissances utiles pour les personnes intéressées au développement de la pratique des préposés.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. (2015). *Plan de transformation régional 2013-2018. Ressources résidentielles en santé mentale adulte de Montréal*. Montréal : Direction des programmes-services.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Association pour la santé et la sécurité du travail, secteur affaires sociales. (2002). *Concevoir et aménager un milieu de vie prothétique*. Montréal : Québec.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2011). *Six cibles pour faire face au vieillissement de la population*. Montréal : Québec.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2013). *Le nouveau visage de l'hébergement public au Québec : portrait des centres d'hébergement publics et de leurs résidents*. Montréal : Québec (province). 20 p.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2014). *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des adultes hébergés en centres d'hébergement et de soins de longue durée*. Montréal : Québec (province). 47 p.
- Aubry, F. (2011). *La transmission des compétences professionnelles des aides-soignantes et des préposés aux bénéficiaires dans les organisations gériatriques en France et au Québec. Comparaison internationale sur le rôle central de l'intégration à l'organisation comme processus d'habilitation des nouvelles recrues par le groupe de pairs* (Thèse de doctorat inédite). Université de Franche-Comté, France et Université de Sherbrooke, Québec (province).
- Aubry, F. (2012). Les rythmes contradictoires de l'aide-soignante : conséquences sur la santé au travail de rythmes temporels contradictoires, en France et au Québec. *Temporalités*, 16. Repéré à <http://temporalites.revues.org/2237>
- Aubry, F. (2014). L'individualisation et la responsabilisation des aides-soignantes et des préposés aux bénéficiaires : tendances actuelles en question. Dans F. Aubry et Y. Couturier (dir.), *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie* (pp. 1-10). Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Aubry, F. (2017, mai et juin). *Les préposés aux bénéficiaires: un métier essentiel pour le bien-être des personnes vulnérables*. Communication présentée au Congrès de l'Association des Ressources Intermédiaires d'Hébergement du Québec (ARIHQ). Repéré à <https://www.arihq.com/wp-content/uploads/2017/06/Francois-Aubry-UQO-2017.pdf>
- Aubry, F., Couturier, Y., & Gilbert, F. (2013). L'application de l'approche milieu de vie en établissement d'hébergement de longue durée par les préposés aux bénéficiaires du point de vue des préposés, infirmières auxiliaires et infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 10(1), 52-61.
- Badey-Rodriguez, C. (2007). *Les personnes âgées en institution. Vie ou survie : pour une dynamique de changement*. Ballan-Miré : Éditions Séli Arslan.
- Banerjee, A., Daly, T., Armstrong, H., Armstrong, P., Lafrance, S., & Szebehely, M. (2008). *Hors de contrôle : la violence contre le personnel de soutien des établissements des soins de longue durée*. Ottawa et Toronto : Université Carleton et Université York.
- Belkhir, A. (2008). Aide-soignante: un métier toujours dévalorisé et occulté malgré des tâches valorisées et aussi réalisées par d'autres professionnels. Dans H. Blanchard et E. Le Dantec (dir.), *La vieillesse des uns et le travail des autres: Les enjeux contemporains d'une rencontre séculaire* (pp. 127-157). Perpignan: Presses universitaires de Perpignan. Repéré à <http://books.openedition.org/pupvd/679>
- Benhaberou-Brun, D. (2014). La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc. *Perspective infirmière*, 11(5), 43-45.
- Bergman, H. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. Gouvernement du Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>
- Boivin, J. (2014). La souffrance des soignants. Rapport à la norme et à l'institution : enjeux psychiques et enjeux éthiques. Dans F. Aubry et Y. Couturier (dir.), *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie* (pp. 145-157). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Boudjémaa, M. (2013). *Le point de vue des intervenants sur la mise en œuvre de l'approche milieu de vie en CHSLD* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Sherbrooke, Québec (province)

- Bourbonnais, F., & Ducharme, F. (2010). Âgisme et profession d'aide... des paradoxes dans une société vieillissante ? Dans M. Lagacé (dir.), *L'âgisme: comprendre et changer le regard social sur le vieillissement* (pp.155-174). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. Dans I. Carignan, M.-C. Beaudry et F. Larose (dir.) *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littératie* (pp. 6-20). Sherbrooke : Les Éditions de l'Université de Sherbrooke.
- Boutin, G. (2011). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brugère, F. (2017). *L'éthique du « care »*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Brun, J.-P. (2012). La reconnaissance au travail: de la gratitude à l'intégration. *Effectif*, 15(1). Repéré à <http://www.portailrh.org/effectif/fiche.aspx?p=559342>
- Canouï, P., Mauranges, A., & Florentin, A. (2015). *Le burn-out à l'hôpital. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*. Paris: Éditions Elsevier Masson.
- Causse, L. (2006). L'univers des aides-soignantes en maisons de retraite médicalisées : un travail dévalorisé et occulté. Dans P. Cours-Salies et S. Le Lay (dir.), *Le bas de l'échelle: la construction sociale des situations subalternes* (pp. 67-79). Toulouse : Éditions Érès.
- Causse, L. (2008). Les formes d'engagement des aides-soignantes dans les relations d'aide: des mouvements d'amour contradictoires et réversibles. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(6), 85-105.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E.B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3. Repéré à <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Over-coming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26(2), 120-123.
- Colin, G., Colson, B., Lecru, C., Noël, J.-L., & Thellier, J. (2003). Travailler auprès de patients déments. *Gérontologie et société*, (104), 81-89.

- Commission de la santé et des services sociaux. (2013). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Mandat d'initiative. Document de consultation*. Assemblée nationale du Québec : Direction des travaux parlementaires.
- Commission de la santé et des services sociaux. (2016). *Les conditions de vie des adultes en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Observations, conclusions et recommandations*. Assemblée nationale du Québec : Direction des travaux parlementaires.
- Couturier, Y., Etheridge, F., & Boudjémaa, M. (2014). Les préposés aux bénéficiaires et l'injonction à améliorer la qualité des services dans les organisations de soins de longue durée au Québec. Dans F. Aubry et Y. Couturier (dir.), *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie* (pp. 75-87). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Dejours, C., & Gernet, I. (2012). Travail, subjectivité et confiance. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 13, 75-91.
- Delphin-Combe, F., Roubaud, C., Martin-Gaujard, G., Fortin, M.-E., Rouch, I., & Krolak-Salmon, P. (2013). Efficacité d'une unité cognitivo-comportementale sur les symptômes psychologiques et comportementaux des démences. *Revue Neurologique*, 169, 490-494.
- Emploi-Avenir Québec. (2016). *Aides-infirmiers/aides-infirmières, aides-soignants/aides-soignantes et préposés/préposées aux bénéficiaires*. Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www.guichetemplois.gc.ca>
- Gineste, Y., & Pellessier, J. (2007). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soins des hommes vieux*. Paris: Armand Colin.
- Girard, D. (2009). Conflits de valeurs et souffrance au travail. *Éthique publique*, 11(2), 129-138. Repéré à <https://ethiquepublique.revues.org/119?lang=fr>
- Gonin, A., Grenier, J., & Lapierre, J.-A. (2013). La souffrance éthique au travail : L'éthique du care comme cadre d'analyse critique et comme prospective dans le champ de la santé et des services sociaux. *Reflets. Revue d'intervention sociale et communautaire*, 19(2), 85- 110.
- Gouvernement du Québec. (2017). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Éditeur officiel du Québec. Repéré à legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2

- Grenier, C. (2004). *Les concepts milieu de vie et de qualité de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée : la vision des intervenants* (Mémoire de maîtrise inédit). Université Laval, Québec (province).
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1995). Élaboration d'un instrument de mesure des handicaps : le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). Dans C. Tilquin, (Éd.), *Systed 83: First international conference on systems science in health/social services for elderly and the disabled* (pp. 409-413). Montréal : Édition sciences des systèmes.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2015). Vieillesse démographique au Québec : comparaison avec les pays de l'OCDE. *Données sociodémographiques en bref*, 19(3). Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca>
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2017). *Tableau statistique canadien*, 15(2). Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2015). *La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC) : outil d'aide à la décision*. Gouvernement du Québec. Repéré à <http://inesss.qc.ca>
- Institut national de santé publique du Québec. (2017). *La santé cognitive, une nouvelle cible pour vieillir en santé. Synthèse des connaissances*. Gouvernement du Québec.
- Institute for Health Metrics and Evaluation. Country Profile Canada. Repéré à <http://www.healthdata.org/canada>.
- International Psychogeriatric Association. (2003). *Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD)*. Northfield : IPA.
- International Psychogeriatric Association. (2012). *The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. Module 8 : Long-term care*.
- Lafortune, L. (2015). *L'accompagnement et l'évaluation de la réflexivité en santé. Des applications en éducation et en formation*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, L., Marquis, D., & Laurin, P. (1996). *La recherche-action : théorie et pratique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publication.
- Lincourt Éthier, F., & Quirouette, C. (2001). Quand l'agressivité nous fait perdre nos moyens... et comment les retrouver! Le contre-transfert et l'approche par résolution de problème. *La Gérontoise*, 12(1).

- Marché-Paillé, A. (2010). Le dégoût dans le travail d'assistance aux soins personnels, s'en défendre mais pas trop. *Travailler*, 2(24), 35-54.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). *Agir auprès de la personne âgée. Programme de formation pour les préposés aux bénéficiaires travaillant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité. Rapport national. Septembre 2004 à juin 2007*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Pour une meilleure qualité de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Message aux abonnés. Relativement à la circulaire 2016-019 (02.02.43.13) portant sur le Modèle d'appel d'offre prescrit pour l'achat de services d'hébergement et de soins de longue durée*. Repéré à www.msss.gouv.qc.ca/documentation. Normes et pratiques de gestion.
- Molinier, P. (2004b). Psychodynamique du travail et rapports sociaux de sexe. *Travail et emploi*, (97), 79-91.
- Molinier, P. (2010). Apprendre des aides-soignantes. *Gérontologie et société*, 33(133), 133-144.
- Molinier, P. (2013). *Le travail du care*. Paris : La Dispute.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, (128-129), 257-272.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris : Armand Colin.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2016). *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD : collaboration interprofessionnelle*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Édition Armand Colin.
- Pellissier, J. (2010). *Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Toulouse : Éditions Érès.
- Ploton, L. (2005). À propos du placement des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 28(112), 93-103.
- Raizenne, É. (2014). Les conflits entre la clientèle hébergée en CHSLD et le personnel soignant : ce dont témoignent les intervenants. Dans F. Aubry et Y. Couturier (dir.), *Préposés aux bénéficiaires et aides-soignantes. Entre domination et autonomie* (pp. 13- 33). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Rey, S., Voyer, P., & Juneau, L. (2016). Prise en charge des SCPD. *Perspective infirmière*, 13(4), 56-60.
- Ruszniewski, M. (2014). Les mécanismes de défense. Dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp. 543-551). Malakoff : Éditions Dunod.
- Safy-Godineau, F. (2013). La souffrance au travail des soignants : une analyse des conséquences délétères des outils de gestion. *La nouvelle revue du travail*, 3. Repéré à <https://nrt.revues.org/1042>
- Silverman, M. (2008). *Le counseling auprès des proches aidants*. Montréal : Éditions du Remue-Ménage.
- Soares, A. (2010). *Les (in)visibles de la santé*. Rapport préliminaire de recherche. Montréal: Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS-CSN), Service aux collectivités (SAC) et Université du Québec à Montréal.
- Société Alzheimer du Canada. (2014). *La génétique et la maladie d'Alzheimer*. Repéré à <http://www.alzheimer.ca>
- Société Alzheimer du Canada. (2016). *Note de synthèse. Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada*, 36(10). Repéré à <https://doi.org/10.24095/hcpcdp.36.10.04f>
- Statistique Canada. (2017). *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires*. Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca>

- Steinberg, M., Shao, H., Zandi, P., Lyketsos, C.G., Welsh-Bohmer, K.A., Norton, M. C., Breitner, J.C.S., Steffens, D.C., & Tschanz, J.T. (2008). Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia : the Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(2). 170-177.
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2006). Maladie d'Alzheimer et systémique. Dans P. Guillaumot (dir.), *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* (pp. 29-36). Toulouse : Édition Érès.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care : une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, (Tome 413), 631-641.

Appendice A

Lettre d'invitation aux préposés aux bénéficiaires

Bonjour,

Je me nomme Sylvie Ouellet. Depuis mon admission, en 1994, à l'Ordre des Psychologues du Québec, j'ai occupé les fonctions de psychologue et de conseillère en milieu de vie dans différents milieux d'hébergement dans les régions de Québec et de Montréal. Je travaille actuellement au CHSLD *****. En ce moment, je complète mon doctorat en psychologie à l'Université de Sherbrooke.

Dans le cadre de ma thèse doctorale, je m'intéresse aux pratiques professionnelles de soignants, principalement à l'expérience des préposé(e)s aux bénéficiaires en unité spécialisée ainsi qu'à leur vécu dans la relation avec des familles dont le parent présente des symptômes comportementaux et psychologiques, tels que l'errance invasive, les cris, la manifestation d'agressivité verbale ou physique.

Pour réaliser cette étude, je souhaite faire des entrevues individuelles, confidentielles et semi-dirigées, avec des préposé(e)s aux bénéficiaires attitrés(e)s aux unités prothétiques dans divers CHSLD.

Ainsi, sur une base volontaire, les préposés aux bénéficiaires, travaillant de jour ou de soir, et possédant trois ans et plus d'expérience, pourront venir partager leur vécu avec moi, afin de me permettre de mieux comprendre leur expérience de soignants en unité prothétique; principalement lorsqu'ils interviennent dans des situations de troubles du comportement manifestés par les résidents et en regard des relations vécues avec les familles dont le parent présente de tels comportements.

Si vous êtes intéressé(e) à participer à cette recherche, je vous prie de me faire parvenir un courriel à l'adresse suivante : *****@USherbrooke.ca ou me laisser un message téléphonique sur ma boîte vocale personnelle confidentielle au numéro de téléphone suivant: (***) ***-****.

Je communiquerai, par la suite, avec vous pour vous expliquer plus précisément l'objectif de la recherche. Si, après cette conversation téléphonique, vous maintenez votre intérêt de discuter en toute confidentialité de votre expérience de travail en unité spécialisée, nous fixerons un moment qui vous convient pour réaliser l'entrevue qui se déroulera dans un bureau fermé et confidentiel sur votre lieu de travail.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Sylvie Ouellet, psychologue

Appendice B

Canevas d'entrevue semi-dirigée

Appendice B – Canevas d’entrevue semi-dirigée

Comme l’objectif général de ma recherche est de préciser et mieux saisir votre expérience en tant que préposé aux bénéficiaires en unité prothétique, plus spécifiquement dans votre interaction avec les résidents présentant des SCPD (ou troubles du comportement) et votre relation avec les familles, le partage de votre expérience m’est précieux. Il me permettra de développer un soutien-conseil clinique plus adapté à votre expérience.

- 1) Parlez-moi d’une ou deux interactions avec les résidents que vous avez vécues récemment dans votre unité prothétique que vous considérez exigeantes ?

Par rapport à ce que vous observez lorsque les troubles se manifestent ?

Par rapport à ce que vous faites ou essayer de faire lorsque les troubles se manifestent?

Par rapport à ce que vous vivez lorsque les troubles du comportement des résidents se manifestent ?

Par rapport à ce que vous pensez lorsqu’une telle expérience se produit ?

Par rapport à ce que cette expérience vous fait vivre ?

Par rapport à ce qui est le plus difficile ?

- 2) Parlez-moi d’un ou deux exemples d’interactions que vous avez vécues avec les proches aidants des résidents suite à une interaction considérée comme exigeante avec ces derniers ?

Par rapport à ce que vous observez dans le cadre de cette relation ?

Par rapport à ce que vous dites aux proches aidants suite à une telle situation ?

Par rapport à ce que vous vivez avec ces proches aidants ?

Par rapport à votre compréhension de l’expérience des proches aidants en unité prothétique ?

Par rapport à ce qui est le plus difficile?

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Étude des pratiques des préposés aux bénéficiaires en unité spécialisée dans leur relation avec des familles dont le parent présente des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence.

Personnes responsables du projet

Sylvie Ouellet, doctorante en psychologie de l'Université de Sherbrooke, est responsable du projet. Vous pouvez rejoindre Sylvie Ouellet au numéro de téléphone suivant : (***) ***-**** pour toutes informations supplémentaires ou tout problème relié au projet de recherche.

Mme Jeannette LeBlanc, professeure au département de psychologie de l'Université de Sherbrooke dirige le projet de thèse de Mme Ouellet. Vous pouvez rejoindre Mme LeBlanc au numéro de téléphone suivant : (***) ***-**** (numéro sans frais de l'Université de Sherbrooke : 1-800-***-****) poste *****.

Objectifs du projet

La recherche poursuit l'objectif de mieux comprendre l'expérience des préposés aux bénéficiaires œuvrant en unité spécialisée dans un centre d'hébergement en soins de longue durée afin de mieux saisir leur vécu en regard des interactions avec les résidents dans un contexte de troubles du comportement et des relations avec des proches aidants dont le parent présente de tels troubles de comportements. Seuls les préposés aux bénéficiaires travaillant en unité spécialisée en CHSLD sont donc considérés pour l'étude.

Raison et nature de la participation

Vous êtes invités à participer à ce projet de recherche en tant que soignant œuvrant dans une unité spécialisée en centre d'hébergement en soins de longue durée. Votre participation à cette recherche est requise pour une entrevue d'environ 90 minutes. Vous aurez à répondre à des questions qui porteront sur votre expérience en tant que préposé aux bénéficiaires au sein d'une unité spécialisée dans un centre d'hébergement de soins de longue durée, principalement en regard des thèmes suivants : les interactions avec les résidents considérées comme exigeantes, le vécu face aux troubles du comportement et les relations avec les familles de ces résidents.

Il est également possible que la chercheuse vous demande une seconde entrevue, afin d'approfondir certains thèmes abordés lors de la première entrevue.

Enregistrement audio

Les entrevues réalisées dans le cadre de ce projet de recherche seront enregistrées. Les enregistrements ne seront utilisés qu'à des fins de recherche.

Avantages pouvant découler de la participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité de votre expérience en tant que soignant dans une unité spécialisée en CHSLD.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients majeurs. Il est néanmoins possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions, des doutes ou des souvenirs désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler. Au besoin, des dépliants du programme d'aide aux employés pourraient être remis aux soignants qui ressentiraient le besoin d'une aide psychologique.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous pouvez donc mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir la responsable du projet dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Votre participation à cette étude n'est pas une évaluation de la qualité de votre travail et les données recueillies ne seront pas accessibles à votre supérieur immédiat.

Advenant que vous vous retiriez de l'étude, demandez-vous que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits ?

Oui ☐ Non ☐

Il vous sera toujours possible de revenir sur votre décision. Le cas échéant, la chercheuse vous demandera explicitement si vous désirez la modifier.

Confidentialité, partage, surveillance et publications

Au cours de votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires à la conduite du projet seront recueillis. Ils comprennent les renseignements suivants: nom, nombre d'années d'expérience en CHSLD, nombre approximatif d'années d'interventions en unité spécialisée et enregistrement audio.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver la confidentialité des renseignements, vous serez identifié par un numéro de code. La clé du code, reliant votre nom à votre dossier de recherche, sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche. Seule la chercheuse aura accès à la liste des noms et des codes.

La chercheuse de l'étude utilisera les données dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrit dans ce formulaire d'information et de consentement.

Les données de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu.

Les matériaux de recherche, incluant les données et les enregistrements, seront conservés sous clé pour une période de 5 ans. Après ce délai, les données seront détruites. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes ayant participé à l'étude n'apparaîtra dans aucune documentation.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Résultats et publication

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document.

Initiales du participant : _____
Version 2, datée du 26 mars 2012

Surveillance des aspects éthiques et identification de la présidente du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines a approuvé ce projet de thèse et en assure le suivi. De plus, il approuvera toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec la responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à Monsieur Olivier Laverdière, président par intérim du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro de téléphone suivant : (***) ***-**** (numéro sans frais de l'Université de Sherbrooke : 1-800-***-****) poste *****, ou par courriel à : cer_lsh@USherbrooke.ca.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions d'y participer.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (*nom en lettres moulées*), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Signature du participant : _____

Fait à _____, le _____ 20__

Déclaration de responsabilité de la chercheuse de l'étude

Je, _____ chercheuse et responsable de l'étude, suis responsable du déroulement du projet de recherche. Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Signature : _____

Fait à _____, le _____ 20__

Initiales du participant : _____

Version 2, datée du 26 mars 2012